

Technická univerzita v Liberci

FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ

Katedra: Sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: Sociální práce

Studijní obor: Sociální pracovník

DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V RODINĚ

DISABLED CHILD IN A FAMILY

Bakalářská práce: 10-FP-KSS-3018

Autor:

Jarmila KOŘÍNKOVÁ (DOLEŽALOVÁ)

Podpis:

.....

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Nádvorníková

Konzultant:

Počet

stran	grafů	obrázků	tabulek	pramenů	příloh
89	0	0	14	37	8

V Liberci dne: 17.4.2011

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(pro bakalářský studijní program)

pro (kandidát): Jarmila Kořínková
adresa: Vančurova 603, 471 54 Cvikov
studijní obor (kombinace): Sociální pracovník
Název BP: Dítě se zdravotním postižením v rodině
Název BP v angličtině: Disabled Child in a Family
Vedoucí práce: Mgr. Lenka Nádvorníková
Konzultant:
Termín odevzdání: duben 2011

Poznámka: Podmínky pro zadání práce jsou k nahlédnutí na katedrách. Katedry rovněž formulují podrobnosti zadání. Zásady pro zpracování BP jsou k dispozici ve dvou verzích (stručné, resp. metodické pokyny) na katedrách a na Děkanátě Fakulty přírodovědně-humanitní a pedagogické TU v Liberci.

V Liberci dne 1. 4. 2010



děkan



vedoucí katedry

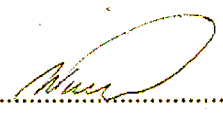
Převzal (kandidát): Jarmila Kořínková

Datum: 4.6.2010

Podpis:



Název BP: DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V RODINĚ

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Nádvorníková Podpis: 

Cíl: Popsat problematiku rodin pečujících o děti s různými typy postižení a zjistit jakým způsobem ovlivňuje tato péče život rodiny

Požadavky: Formulace teoretických východisek, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů a navrhovaných opatření

Metody: Analýza spisové dokumentace, rozhovor

Literatura: CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. 2. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-013-5.

MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce nimi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002X.

MATOUŠEK, Oldřich. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

SOBOTKOVÁ, Daniela, DITTRICHOVÁ, Jaroslava. a kolektiv. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2003. ISBN 80-247-0398-X.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-678-0.

Čestné prohlášení

Název práce: Dítě se zdravotním postižením v rodině
Jméno a příjmení autora: Jarmila Kořínková
Osobní číslo: P08000430

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména § 60 – školní dílo.

Prohlašuji, že má bakalářská práce je ve smyslu autorského zákona výhradně mým autorským dílem.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracoval/a samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

Prohlašuji, že jsem do informačního systému STAG vložil/a elektronickou verzi mé bakalářské práce, která je identická s tištěnou verzí předkládanou k obhajobě a uvedl/a jsem všechny systémem požadované informace pravdivě.

V Liberci dne: 20. 04. 2011

Jarmila Kořínková

Poděkování

Děkuji Mgr. Lence Nádvorníkové za odborné vedení práce a mnoho cenných rad a podnětů. Rovněž děkuji všem účastníkům průzkumu, kteří přispěli k získání nenahraditelných informací a umožnili nahlédnout do citlivého nitra vlastních rodin.

Název bakalářské práce: Dítě se zdravotním postižením v rodině

Název bakalářské práce: Disabled Child in a Family

Název bakalářské práce: Ein behindertes Kind in einer Familie

Jméno a příjmení autora: Jarmila Kořínková

Akademický rok odevzdání: 2010/2011

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Lenka Nádvorníková

Anotace

Tématem bakalářské práce byla problematika rodin pečujících o děti s různými typy postižení. Cílem práce bylo popsat vliv výchovy postiženého dítěte na život rodiny. Uvést, s jakými úskalími se rodiny potýkaly, jak pohlížely na roli rodiče postiženého dítěte, jaké aspekty je v roli omezovaly, jaké měly obavy. Dále se zabývala otázkou, v jaké míře a s jakým stupněm postižení jsou děti integrované v základní škole a v jakém rozsahu rodiče využívají příspěvek na péči k úhradě sociálních služeb. Práce byla rozdělena do dvou částí. Teoretická část práce objasňovala základní pojmy dané problematiky, druhy postižení, způsoby vyrovnání se s náročnou životní situací, příspěvek na péči, dávky pro zdravotně postižené občany, speciální školství. Praktická část se zabývala způsoby využití příspěvku na péči a možnostmi integrace zdravotně znevýhodněných dětí do základních škol ve zkoumaném regionu Novoborsko. V závěru práce na příkladu tří kazuistik dětí s různým typem postižení autorka přiblížila problematiku rodin, ve kterých jsou vychovávány děti s postižením.

Klíčová slova

Dítě, integrace, příspěvek na péči, rodina, sociální služby, zdravotně postižený jedinec, zátěžová životní situace.

Resume

The topic of this bachelor thesis was the problem of families taking care of children with different types of disablement. The aim of this thesis was to describe the influence of the education of a disabled child over family life. It showed, with what difficulties the families handled, how they looked at the role of parents of a disabled child, what aspects kept them down and what fear they had. Next it dealt with the question, in what level of disablement are the children integrated in a grammar school and how the parents use contributions to pay for the social service. The thesis consists of two parts. The theoretical part clarified main ideas this problematic, types of disablement, methods how to cope with a difficult life situation, contribution for care, contribution for disabled people, specialized education. The practical part dealt with ways how to use the contribution for care and possibilities of integration disabled children into grammar schools in region Nový Bor. In conclusion the authoress showed the problematic of families, in which the disabled children are brought up on an example of three casuistries of children with different types of disablement.

Keywords

Child, integration, contribution for care, family, social service, disabled person, life situation.

Zusammenfassung

Das Thema dieser Arbeit war die Problematik der Familien, die sich um Kinder mit verschiedenen Behinderungen kümmern. Das Ziel dieser Arbeit war den Einfluss der Erziehung eines behinderten Kinds auf die Familie zu beschreiben. Die Arbeit zeigt, mit welchen Problemen haben sich die Familien beschäftigt, wie haben sie auf die Rolle der Eltern eines behinderten Kinds geschaut, welche Aspekte haben sie in der Rolle begrenzt, welche Angst hatten sie. Weiter hat sich die Arbeit mit der Frage beschäftigt, in welchem Maßstab und mit welcher Stufe der Behinderung die Kinder in Grundschulen integriert werden und in welchem Umfang ihre Eltern finanzielle Unterstützung für Vorsorge zur Zahlung der sozialen Leistungen. Die Arbeit wurde in zwei Teilen geteilt. Der theoretische Teil erläuterte Grundbegriffe dieser Problematik, Typen der Behinderungen, Methoden wie man sich mit schwieriger Lebenssituation abfinden kann, Unterstützung für Vorsorge, Unterstützung für behinderte Personen, spezielles Schulwesen. Der praktische Teil beschäftigte sich mit Arten der Nutzung der Vorsorge für Pflege und mit Möglichkeiten der Integrierung der behinderten Kindern in Grundschulen im Region Nový Bor. Zum Schluss zeigte die Autorin Problematik der Familien, in denen behinderte Kinder erzogen werden, auf Beispielen von drei Kasuistiken der Kindern mit verschiedenen Behinderungen.

Schlüsselwörter

Kind, Integrierung, Pflegevorsorge, Familie, soziale Leistungen, behinderte Person, Lebenssituation.

Použité zkratky

ADD – porucha chování

ADHD – porucha chování s hyperaktivitou

ČR – Česká republika

DMO – dětská mozková obrna

DS – Downův syndrom

IVVP – individuální výchovný vzdělávací plán

LMD – lehká mozková dysfunkce

MPSV – ministerstvo práce a sociálních věcí

MŠMT – ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

PnP – příspěvek na péči

PPP – pedagogicko-psychologická poradna

SPC – speciálně pedagogické centrum

ŠVP – školský vzdělávací program

Osnova:

ÚVOD	12
1 TEORETICKÁ ČÁST	14
1.1 Vymezení pojmů	14
1.2 Charakteristika zdravotních postižení	17
1.2.1 Achondroplázie	17
1.2.2 Pervazivní vývojové poruchy	18
1.2.3 Downův syndrom	20
1.3 Reakce rodiny na narození dítěte s postižením	22
1.3.1 Vazba matka a dítě	23
1.3.2 Vazba otec a dítě	24
1.3.3 Rodina postiženého dítěte	24
1.3.4 Reakce rodiny na postižení dítěte diagnostikované později po porodu	25
1.4 Charakteristika reakcí na zátěžové životní situace	26
1.4.1 První fáze šoku a popření	26
1.4.2 Druhá fáze postupné akceptace a vyrovnání s problémem	26
1.4.3 Třetí fáze realismu	26
1.4.4 Odborná pomoc zdravotního personálu	27
1.5 Legislativa ČR	27
1.5.1 Speciální školství	28
1.5.1.1 Legislativní rámec v oblasti speciálně pedagogické péče	28
1.5.1.2 Formy speciálního vzdělávání	30
1.5.1.3 Typy a charakteristika poradenských zařízení ve školství	33
1.6 Poradenská zařízení a instituce	34
1.6.1 Poradenská zařízení působící mimo oblast školství	34
1.7 Peněžité a věcné dávky pro osoby se zdravotním postižením	35
1.7.1 Dávky státní sociální podpory	35
1.7.2 Dávky sociální péče poskytované dle zákona o sociálním zabezpečení	35
1.8 Sociální služby	38
1.8.1 Příspěvek na péči	38
2 PRAKTICKÁ ČÁST	42
2.1 Cíl praktické části	42
2.2 Popis regionu Novoborsko	42
2.3 Charakteristika zkoumaného vzorku	44
2.4 Použité metody	44

2.5 Stanovení předpokladů	46
2.6 Vlastní realizace průzkumu.....	46
3 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	47
3.1 Analýza dokumentace	47
3.2 Kazuistiky.....	56
3.2.1 Použité metody pro zpracování kazuistik	56
3.2.2 Dvojčátka s achondroplazií.....	57
3.2.2.1 Shrnutí výsledků kazuistiky I.	60
3.2.2.2 Návrh opatření kazuistiky I.....	62
3.2.3 Alenka s Downovým syndromem.....	63
3.2.3.1 Shrnutí výsledků kazuistiky II.	65
3.2.3.2 Návrh na opatření kazuistiky II.	66
3.2.4 Daniel s Aspergerovým syndromem.....	67
3.2.4.1 Projevy Daniela v raném věku.....	68
3.2.4.2 Shrnutí výsledků kazuistiky III.....	70
3.2.4.3 Návrh na opatření kazuistiky III.	72
3.2.4.4 Shrnutí kazuistických šetření.....	73
3.3 Ověřování předpokladů	74
4 SHRUTÍ VÝSLEDKŮ PRAKTICKÉ ČÁSTI.....	76
5 ZÁVĚR	79
6 NAVRHOVANÁ OPATŘENÍ	82
7 SEZNAM POUŽITÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ.....	85
8 SEZNAM PŘÍLOH.....	89

Úvod

„Můžeme uzákonit právo na odpočinek a podporu, právo na domov a denní činnosti, ale nikdy nemůžeme uzákonit právo na lásku. A přitom je to ve skutečnosti nejdůležitější požadavek pro děti s postižením, pro jejich rodiče a nakonec pro každého z nás. Pokud bychom byli donuceni vzdát se všeho a ponechat si jen jedno jediné, pravděpodobně bychom si všichni vybrali nejbližšího člověka. Nedostatek blízkých vztahů, láska a tím izolace u osob s postižením jsou největší tragédií jejich život.“¹

Když se nám stane v životě něco zlého a prožíváme velkou úzkost a bolest, často si klademe otázku, proč se to stalo právě nám. Proč to postihlo zrovna mně, mou rodinu, mé nejbližší. Tento pocit je však v takovéto bolestně prožívané situaci zcela obvyklý a pochopitelný. Člověk si v prvních chvílích není schopen na ni odpovědět, což ještě více zesiluje jeho pocity nespravedlnosti, bolesti nebo obviňování sebe či okolí. Ten, kdo prožívá tuto bolestnou situaci, se potřebuje přenést přes tuto otázku zaměřenou na „nespravedlnost“, na ten žal a na ty výčitky a musí se zaměřit na budoucnost. Na to, co je s touto nepříznivou situací třeba dělat, jak jí čelit, jak ji zmírnit, když už ji nelze odstranit.

Všichni rodiče si přejí mít zdravé děti, ale když už se jim narodí dítě s problémy, většinou jednají odpovědně. Připomíná to myšlenku V. E. Frankla, že vlastně nezáleží na tom, co od života očekáváme my, ale co očekává život od nás. Život nás tak činí odpovědnými za správná řešení životních zkoušek, které nám chystá v podobě výzev, které je nutno splnit.

Rodiny s dětmi s postižením musí překonávat spoustu překážek. Pomoc v jejich nelehké úloze jim poskytuje mimo jiné i stát v podobě různých služeb, výhod či dávek. Při výchově takovýchto dětí je důležité, aby měly možnost naučit se co největší samostatnosti, získaly odpovídající vzdělání, a v budoucnu byly schopné se třeba i zapojit do pracovního procesu. Z tohoto důvodu je nezbytné umožnit těmto dětem vzdělání odpovídající jejich možnostem a schopnostem.

Jestliže dítě má takový stupeň postižení, že není schopné vykonávat povinnou školní docházku v základní škole jako jeho zdraví vrstevníci, pak by mělo mít možnost volby, jakým způsobem své vzdělání uskuteční. Alternativní nabídkou může být integrace.

¹ *Odlišnost* [online]. [citace 18.5.2008]. Poslední úprava 2.7.2007. Dostupné na [www: http://www.saspi.cz](http://www.saspi.cz)

Integrační vzdělávání učí děti i dospělé toleranci a přijímání individuálních rozdílů. Děti s rozdílnou mírou nadání a schopností jsou přirozenou součástí společnosti. Je třeba, aby děti s postižením měly takové příležitosti ke vzdělání, jaké by měly automaticky, kdyby jejich postižení neexistovalo. Zařazování dětí do běžných základních škol není jednoduché, je třeba dětem zajistit, aby byly na těchto školách úspěšné. Proto se jeví jako vhodná spolupráce různých specialistů z oborů, jako jsou školní psychologové, speciální pedagogové, asistenti pedagoga apod. Je důležité, aby se podařila skutečná integrace a ne jen pobyt dětí v jedné skupině vedle sebe. Je škoda, že se v současné době ozývají hlasy, které zpochybňují existenci speciálních škol. Přesto, že se základní školy mohou od speciálních škol hodně přiučit a převzít od nich řadu ověřených postupů, není možné některé skupiny dětí ani při nejlepší vůli do běžných tříd integrovat. Pak by měla přijít na řadu další alternativa v podobě speciálních tříd či speciálních škol.

Cílem bakalářské práce je zjistit v regionu Novoborsko, v jaké míře a s jakým stupněm postižení jsou děti integrované v základní škole. Dále pak v jakém rozsahu rodiče využívají příspěvek na péči poskytovaný na dítě k úhradě sociálních služeb. Práce je rozdělena do dvou částí.

Teoretická část práce objasňuje základní pojmy dané problematiky, charakteristiku vybraných postižení, způsoby vyrovnání se s náročnou životní situací, oblast příspěvku na péči, dávky pro zdravotně postižené občany, speciální školství.

Praktická část se zabývá způsoby využití příspěvku na péči a integrací zdravotně znevýhodněných dětí do základních škol v regionu Novoborsko. V závěru na příkladu tří kazuistik autorka přibližuje problematiku rodin, ve kterých jsou vychovávány děti s rozdílným typem postižení. Vliv takového dítěte na život rodiny, s jakými úskalími se rodiny potýkají, jak pohlíží na roli rodiče postiženého dítěte, jaké aspekty je v roli omezují, jaké mají obavy.

1 Teoretická část

1.1 Vymezení pojmů

Při používání pojmů souvisejících s občanem se zdravotním postižením by měl být kladen důraz na to, aby vlastní termín označující postižení stál vždy až jako druhořadý za tím základním pojmem, kterým je určitý člověk.

Klasifikační kritéria pro zdravotní postižení jsou v určitých případech nesouměřitelná, nekompatibilní. Rozdílně je definováno zdravotní postižení pro účely dávek státní sociální podpory, zdravotně postižené dítě pro účely povinné školní docházky nebo např. z hlediska pracovního práva.

Zdravotní postižení lze např. definovat jako: „*Postižení člověka, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat.*“²

Zdravotní postižení lze rozdělit do kategorií dle druhu postižení na sluchové, zrakové, mentální, postižení tělesné, pohybové, duševní porucha. Jednotlivá postižení se mohou vyskytovat v různých stupních nebo různých kombinacích.³

„*Podle Světové zdravotnické organizace je postižení, ...částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu.*“⁴

Postižení pro jedince nemusí znamenat snížení kvality života nebo neschopnost pracovat. Při využití mechanismů podporujících vyrovnání příležitostí a při kompenzaci překážek nemusí být postižený jedinec odkázán na pomoc druhých, citově strádat, být neschopen pracovat.⁵

Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů, v § 86 zmiňuje pojem „těžce zdravotně postižený občan“ a vymezuje jej jako občana nevidomého či občana s těžkým postižením pohybového nebo nosného ústrojí nebo občana s těžkým

² MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 1. vyd., Praha: Portál, 2003. s. 271

³ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 1. vyd., Praha: Portál, 2003. s. 271

⁴ NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. s.12

⁵ Srov. NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. s.12

tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, které podstatně omezuje jeho pohybovou nebo orientační schopnost.⁶

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů upravuje v § 67 způsob označování občanů se zdravotním postižením pro oblast jejich účasti na trhu práce. Dle tohoto zákona jsou osobami se zdravotním postižením ty osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními nebo zdravotně znevýhodněnými.⁷

Školský zákon č. 561/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů, v § 16 definuje dítě se zdravotním postižením pro účely vzdělávání. Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami je osoba se zdravotním postižením nebo zdravotním znevýhodněním, čímž je myšleno zdravotní postižení mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování. Zdravotně znevýhodněná osoba je zdravotně oslabená, dlouhodobě nemocná nebo osoba s lehčí zdravotní poruchou vedoucí k poruchám učení a chování vyžadující zohlednění při vzdělávání.⁸

Pro účely antidiskriminačního zákona č. 198/2009 Sb., ve znění pozdějších předpisů, se zdravotním postižením rozumí tělesné, smyslové, mentální, duševní nebo jiné postižení, které brání nebo může bránit osobám v jejich právu na rovné zacházení v oblastech vymezených tímto zákonem; přitom musí jít o dlouhodobé zdravotní postižení, které trvá nebo má podle poznatků lékařské vědy trvat alespoň jeden rok.⁹

Z uvedeného je patrné, že pojem zdravotní postižení se prolíná jak v různých legislativou vymezených oblastech, tak i v různých sociálních situacích. Kompletní výčet by mohl být velmi dlouhý a bylo by obtížné ho cele obsáhnout. Vždy se však jedná o určitý druh handicapu jednotlivce či skupiny osob.

⁶ Srov. Zákon č. 100/1988 Sb., zákon o sociálním zabezpečení. In *Sbírka zákonů Československé socialistické republiky*. Částka 21.

⁷ Srov. Zákon č. 435/2004 Sb., zákon o zaměstnanosti. In *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 143. s. 8270 - 8316

⁸ Srov. Zákon č. 561/2004 Sb., zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 190. s.

⁹ Srov. Zákon č. 189/2004 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon). In *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 58. s. 2822 - 2829

Dalším pojmem spojeným se zdravotním postižením je termín **handicap**. Lze ho vyložit jako nepříznivou sociální situaci, která vyplývá z poruchy nebo omezené schopnosti osoby. Takový člověk může být znevýhodněn v různých oblastech osobního i společenského života, v úkonech soběstačnosti i péče o vlastní osobu. V případech vrozené vady nebo nevyléčitelné nemoci nelze postižení nebo poruchu ovlivnit, lze však zpravidla postižení kompenzovat, osobám vypomáhat, v nejtěžších případech jim věnovat intenzivní péči.¹⁰

Speciální pedagogika má za cíl vychovávat, vzdělávat a rozvíjet handicapované jedince. Každé jednotlivé postižení vyžaduje specifickou formu vzdělávání. Dle druhu postižení lze speciální pedagogiku rozdělit do následujících oborů:

Tabulka č. 1 - Rozdělení oborů speciální pedagogiky podle druhu postižení klientů

Obory speciální pedagogiky (SP)	Druhy postižení
Somatopedie	Tělesná postižení, dlouhodobá onemocnění
Tyflopedie (oftalmopedie)	Zrakové postižení
Surdopedie	Sluchové postižení
Psychopedie	Mentální postižení (příp. psychické poruchy)
Logopedie	Narušená komunikační schopnost (vady a poruchy řeči)
Etopedie	Poruchy chování a sociální deviance
SP osob s dílčími nedostatky	Specifické poruchy učení, projevy LMD (ADD,ADHD) atd.
SP osob s kombinovaným postižením (s více vadami)	Kombinace dvou a více druhů postižení

zdroj: SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*¹¹

¹⁰ Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 1. vyd., Praha: Portál, 2003. s. 74

¹¹ SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Grada Publishing, a.s., 2007. s. 18

1.2 Charakteristika zdravotních postižení

Pro potřeby bakalářské práce jsou v této kapitole popsány charakteristiky některých vybraných postižení, která jsou dle názoru autorky významná, neboť jsou součástí praktické části bakalářské práce a autorka se o nich bude během práce opakovaně zmiňovat.

1.2.1 Achondroplázie

*„Achondroplázie je vrozené onemocnění charakterizované poruchou vyžívání chrupavky v růstové ploténce. Je nejčastější příčinou trpaslictví“.*¹²

Velikost hlavy je neúměrně velká, naproti tomu končetiny jsou nápadně zkrácené, jedná se o disproporcionální trpaslictví. Takto postižení lidé se běžně dožívají dospělého věku a mají zpravidla normální inteligenci. Základní příčinou takového stavu je mutace genu odpovědného za růstový faktor, postihuje obě pohlaví. Achondroplázie má autozomálně dominantní dědičnost, což znamená, že pravděpodobnost narození dalšího postiženého dítěte v rodinách, kde se malý vzrůst nikdy v minulosti nevyskytl, je minimální, u obou postižených partnerů je však 50%. Více než 80-90% pacientů má mutace de novo, tyto se objevují výhradně v otcovské linii. Při prenatálním vyšetření ultrazvukem lze jen velmi těžko zjistit onemocnění před 24. gestačním týdnem. Před 20. týdnem lze onemocnění rozpoznat vyšetřením DNA plodu.¹³

Děti postižené achondroplázií mají při porodu zkrácené paže i nohy, relativně dlouhý a úzký hrudník, prsty na rukou ve tvaru trojzubce, makrocefálii a prominující čelo. Porodní délka se pohybuje na dolní hranici, v průběhu růstu se progresivně zvyrazňuje růstová retardace. Inteligence je zpravidla v normě, většina má však opožděný motorický vývoj. Ten je způsoben hypotonií, hypertenzibilitou kloubů, mechanickými problémy při balancování velké hlavy a méně často míšní kompresí. Dochází k abnormálnímu růstu kostí lebky, což má vliv na její tvar, růst zubů, způsobuje dýchací poruchy a časté středoušní záněty. Během života se péče zaměřuje právě na předvídání a léčbu komplikací achondroplázie.

V kojeneckém a časném dětském věku musí být léčeny chronické záněty středouší, hydrocefalus, apnoe nebo komprese mozkového kmene, která způsobuje poruchy neurologických funkcí. Během pozdějšího dětského a časného dospělého věku je třeba věnovat pozornost příznakům zúžení páteřního kanálu a genua vara (abnormální zakřivení

¹² MAČÁK, Jiří, MAČÁKOVÁ, Jana. *Patologie* 1. vyd. Grada Publishing a.s., 2004. s.309

¹³ Srov. MAČÁK, Jiří, MAČÁKOVÁ, Jana. *Patologie* 1. vyd. Grada Publishing a.s., 2004. s.309

dolních končetin do „O“), obezitě a problémům s růstem zubů. Obezita komplikuje léčbu obstruktivní apnoe a kloubní a páteřní problémy.

Vyléčení tohoto postižení není možné. Pro terapii malé postavy lze podávat růstový hormon, nebo chirurgicky prodlužovat kosti dolních končetin. Oba terapeutické postupy však zůstávají kontroverzní.¹⁴

Péče o jedince s achondroplázií vyžaduje kromě léčení medicínských problémů často také pomoc v sociální adaptaci vzhledem k psychologickým problémům. Ty mohou souviset se vzhledem, malou postavou nebo fyzickým handicapem. Pomocnou ruku mohou podat svépomocná sdružení, například upozorňováním na sociální programy nebo zprostředkováním kontaktů se stejně postiženými jedinci.

1.2.2 Pervazivní vývojové poruchy

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí – MKN-10 patří pervazivní vývojové poruchy do poruch psychického vývoje (F80-F89).

*„Skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci“.*¹⁵

Mezi pervazivní vývojové poruchy lze zařadit:

Dětský autismus

Autismus je vrozená porucha mozkových funkcí způsobující poruchu dětského mentálního vývoje. Důsledkem poruchy je, že dítě nechápe to, co vidí, slyší a prožívá, nedokáže správným způsobem vyhodnocovat senzorické a jazykové informace, má potíže ve vývoji řeči, ve vztazích s lidmi a obtížně zvládá běžné sociální dovednosti. Jeho duševní vývoj je narušen především v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti a projevují se specifické vzorce chování. Příčina je zatím neznámá, lze předpokládat, že může mít vliv

¹⁴ Srov. THOMPSON & THOMPSON. Klinická genetika. 6. vyd. Triton, 2004.s. 288-289

¹⁵ Srov. ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY V PRAZE, *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotnických problémů ve znění 10. revize*. 1 vyd. Bomton agenci, s.r.o., 2008, s. 241

genetika, infekční onemocnění nebo chemické procesy v mozku. Autismus je syndrom diagnostikovaný na základě projevů chování.

Při komunikaci dítě např. nereaguje na své jméno, na pokyny, působí dojmem, že neslyší. Neukazuje a nemává na rozloučenou, projevuje se opožděný vývoj jazyka. V oblasti sociálního chování chybí sociální úsměv a oční kontakt. Působí, že žije ve vlastním světě, nezajímá se o ostatní děti, je samotář. V chování se objevují záchvaty vzteku, hyperaktivita, neschopnost spolupracovat, negativismus, reaguje přehnaně na určité materiály či zvuky, provádí zvláštní pohyby. Při hře neví, jak si hrát s hračkami, zabývá se určitými věcmi stále dokola, řadí věci do řad, neobvykle se fixuje na určité hračky, neustále s sebou nosí nějaký předmět. Někteří lidé s autismem mají pouze mírné problémy (např. nemají rádi změny), u jiných lze pozorovat agresivní nebo sebezraňující chování. Také hyperaktivita, neschopnost soustředění nebo výrazná pasivita jsou často s autismem spojeny.

Autismus se nedá vyléčit. Speciální výchovou lze mírnit problematické chování, agresivitu, sebezraňování, záchvaty vzteku, zvýšit adaptabilitu a samostatnost. Jestliže jim není věnována patřičná péče, mohou být hospitalizováni na psychiatrických odděleních či vyloučeni ze škol, do kterých úroveň intelektu patří.¹⁶

Mezi další pervazivní choroby řadíme **atypický autismus**, který se liší od dětského autismu poruchou vývoje až po třetím roku věku. Vzniká často u dětí s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči a u výrazně retardovaných jedinců. Může být atypický, buď pokud jde o věk, ve kterém vznikl, nebo jeho symptomatikou.

Rettův syndrom postihuje pouze dívky. Po normálním období vývoje dochází k pozvolné ztrátě řeči, poruše obratnosti při chůzi, ztrátě účelných pohybů rukou a jejich stereotypním krouživým pohybům. Současně se zastavuje růst hlavy, sociální vývoj a od čtyř let se projevuje apraxie a následují choreoatetoidní pohyby. Téměř vždy je výsledkem těžká mentální retardace.

Jiná desintegrační porucha v dětství je charakteristická tím, že po období normálního vývoje do věku dvou let následuje trvalá ztráta získaných dovedností. Dochází k ztrátě zájmu o okolí, poruše sociální interakce a komunikace, projevuje se stereotypním motorickým manýrováním.

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby je špatně definovatelná porucha označující skupinu dětí s těžkou mentální retardací. Projevují se

¹⁶ Apla. *Dětský autismus*. [online] [cit. 19.9.2010] Dostupné na internetu: < <http://www.praha.apla.cz/zakladni-udaje/detsky-autismus-3.html> >

hyperaktivitou, poruchami pozornosti a stereotypním chováním. Syndrom je sdružen s řadou vývojových opoždění.

Porucha napodobující autismus je **Aspergerův syndrom**. Od autismu se liší hlavně tím, že nedochází k opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopností a bývá spojena se značnou nemotorností. Má tendenci přetrvávat do dospívání a dospělosti, kdy se občas vyskytují psychotické epizody.¹⁷

Projevy Aspergerova syndromu

Aspergerův syndrom patří do skupiny poruch autistického spektra. Je charakteristický disharmonickým vývojem osobnosti s převažující poruchou v oblasti sociální interakce a komunikace. Na rozdíl od dětského autismu není narušen vývoj řeči ani inteligence. Verbální projev těchto dětí ovšem bývá nápadný svou monotónností a pedantickým důrazem na správnost použití jazyka. Jejich zájmové zaměření je rovněž nápadné, mívají velice specifické, stereotypní zájmy podobně jako děti s autismem. Udává se, že četnost výskytu je vyšší než u autismu, jeho diagnostika je však složitější. Aspergerův syndrom bývá diagnostikován později, protože v raném věku se postižení neprojevuje tak závažně.¹⁸

Intelekt těchto dětí není snížen, některé jsou i výrazně nadané. Naučí se samy číst a počítat, citují z knih a encyklopedií, hrají stolní hry, zvládají obsluhu PC, mají výbornou mechanickou paměť. V předškolním věku odpovídá slovní zásoba a schopnost vyjadřování se věku, u některých dětí řeč připomíná mluvu dospělých. Děti s Aspergerovým syndromem mají problémy v pochopení sociálních situací, je pro ně obtížné vžít se do myšlení a pocitů jiných lidí, bývají neobratné. V komunikaci jsou jednostranně zaměřené, nejsou schopné porozumět ironii, metaforám, humoru nebo nadsázkám. Jsou spíše samotářští, je pro ně obtížné zapojit se do kolektivu vrstevníků a s ohledem na odlišnosti v chování bývají ostatními dětmi obtížně přijímány. Výchova těchto dětí je velmi obtížná, často se u nich vyskytují vývojové poruchy chování, hyperaktivita, poruchy pozornosti a nedostatečná kontrola emocí.¹⁹

1.2.3 Downův syndrom

Downův syndrom není klasická nemoc. Je způsoben genetickou poruchou chromozomu označovaného jako trizomie 21, vzniká důsledkem zvýšeného počtu chromozomů

¹⁷ ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY V PRAZE, *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotnických problémů ve znění 10. revize*. 2. vyd. Bomton agenci, s.r.o., 2008, s. 242-243

¹⁸ ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom*. 1. vyd., Praha: Portál, 2005. s. 63

¹⁹ Autismus.cz. Aspergerův syndrom. [online] [cit. 19.9.2010] Dostupné na internetu: <<http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/aspergeruv-syndrom.html>>

v buněčných jádrech postiženého člověka. Typická je odlišnost zjevu u tohoto postižení, jako šikmo posazené oči, nižší postava, krátký krk, nebo náchylnost k respiračním nemocem, srdeční vady, snížená imunita, poruchy zraku a sluchu. Vždy je přítomen různý stupeň mentální retardace s celoživotními důsledky.²⁰

Downův syndrom se vyskytuje v současné době v české populaci přibližně u jednoho ze 700 živě narozených dětí a je jedním z nejčastějších vrozených syndromů. I přes značné úspěchy prenatální diagnostiky, zejména vývojem nových screeningových vyšetření, je během těhotenství odhalena pouze necelá polovina případů této chromozomální aberace. Proč k Downovu syndromu dochází, se dodnes nepodařilo uspokojivě vysvětlit. Současné znalosti potvrzují, že k chybnému okopírování genetického materiálu dochází náhodně, není to způsobeno ničím, co rodiče před a v průběhu těhotenství udělali nebo neudělali.²¹

Downův syndrom provází typické zdravotní problémy. U dětí to je hypotonie (snížené svalové napětí) a četné vrozené srdeční vady, v dospělosti zvýšený výskyt epileptických záchvatů a Alzheimerova nemoc. Hypotonie se zlepšuje s věkem, vhodné je rehabilitovat. Po dvacátém až třicátém roce věku se v porovnání s ostatní populací zvyšuje četnost epileptických záchvatů. 3-5x častěji než běžnou populaci postihuje dospělá Alzheimerova nemoc, která se může vyskytnout již kolem 30. roku věku. Lidé s Downovým syndromem také trpívají sníženou činností štítné žlázy. Vzhledem k odlišné anatomii lebky mívají časté poruchy sluchu v důsledku častých středoušních zánětů. Z poruch zraku se v raném věku vyskytuje strabismus, později dalekozrakost nebo krátkozrakost.²²

Včasnou péčí u kojenců lze podpořit senzomotorický a sociální vývoj a stimulovat procesy učení. Při ovlivňování tělesného a duševního vývoje dítěte má rozhodující význam spíše kvalita než množství získávaných smyslových a tělesných vjemů. Děti, které mají vlivem zpomaleného vývoje sníženou zvědavost a potřebu poznávání, je třeba neustále stimulovat.

Děti s Downovým syndromem plní povinnou školní docházku. Podle závažnosti svého mentálního postižení se vzdělávají ve školách praktických, speciálních nebo integrací do běžných základních škol. Je třeba, aby tito jedinci získali vědomosti a dovednosti potřebné ke

²⁰ Downův syndrom. *Co je to Downův syndrom*. [online] [cit. 19.9.2010] Dostupné na internetu: <<http://www.downuvsyndrom.wz.cz/#syndromu>>

²¹ SELIKOWITZ, Mark. Downův syndrom. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. s.40

²² Downův syndrom. *Zdravotní problémy*. [online] [cit. 19.9.2010] Dostupné na internetu: <<http://www.downuvsyndrom.wz.cz/#syndromu>>

svému praktickému uplatnění a mohli se například zapojit do činnosti v chráněných pracovištích a dílnách.²³

Zkušenosti odborníků a rodičů dokládají, že vývoj dětí s Downovým syndromem probíhá v celku normálně. Je však mnohem pomalejší a zdlouhavější. Diagnózou je méně ovlivněna emocionální a sociální stránka dítěte, více jsou poznamenány motorický vývoj a vývoj řeči.

Důležitým momentem u dítěte s Downovým syndromem je fakt, že jsou to děti vzdělavatelné, což znamená, že v četných případech je možné tyto děti při velké trpělivosti a péči vychovávat, vštěpovat jim správné základní návyky i je učit. Mentální defekt dětí s Downovým syndromem bývá na hranici lehčího až středně těžkého stupně. Většina dětí s Downovým syndromem má zdravé rodiče, a tak i jejich výchovné prostředí bývá dostatečně, občas až nadměrně stimulující. Učí se sice pomalu, ale dovedou své schopnosti využít.²⁴

1.3 Reakce rodiny na narození dítěte s postižením

Většina žen před porodem pocítuje strach, nejistotu a napětí z očekávání, jaké bude její dítě, až se narodí. Komu bude podobné, k čemu bude mít vlohy, zda bude zdravé. Po porodu, když jim ještě na porodním sále lékař oznámí, že mají zdravé dítě, z nich obavy spadnou a ony zažívají ten neskonalejší pocit štěstí, vytratí se všechny bolesti, strach a nejistota. A když poprvé spatří své dítě, připadá jim dokonalé, půvabné, křehké a nejhezčí na světě.

Všechny ženy však takové štěstí nemají. Některé již před porodem vědí nebo tuší, že asi nebude vše v pořádku, a snaží se na očekávanou událost připravit, snaží se nemyslet na to, čekají na zázrak, doufají, že se lékaři s diagnózou spletli, že postižení nebude tak zlé, že když se budou snažit a věnovat dítěti maximální péči, tak všechno bude dobré, vše se „spraví“. A pak je tu skupina žen, které netuší nic a osud je zaskočí neočekávanou zprávou, že jejich miminko se narodilo s postižením. Některé dítě mohou lékaři označit ihned za postižené, neboť jeho fyzické postižení je na první pohled patrné. Také duševní postižení, jako například Downův syndrom, má určité typické znaky a lze jej záhy po porodu rozpoznat.

²³ Downův syndrom. *Vzdělávání*. [online] [cit. 19.9.2010] Dostupné na internetu: <<http://www.downsyndrom.wz.cz/#syndromu>>

²⁴ SELIKOWITZ, Mark. Downův syndrom. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. s. 55

Tyto ženy zažívají zklamání, zoufalství, obavy z budoucnosti, strach z přijetí dítěte otcem a rodinou. Tyto matky potřebují o to větší pozornost, pochopení, účinnou pomoc a péči zdravotnického personálu, pomoc odborníků, podporu partnera a rodiny.

1.3.1 Vazba matka a dítě

Matka postiženého dítěte je v prvních dnech po porodu svou situací tak ohromena, že nemůže bez opory svých nejbližších zdravě a věcně uvažovat. Mnohé matky se po zprávě o narození postiženého dítěte nervově hroutí, takže trvá mnohdy i několik dnů nebo týdnů, než se vrátí do své běžné duševní formy.

*„Psychoanalyticky lze interpretovat narození postiženého dítěte jako narcistické trauma matky, které je, jak uvádí O. Matoušek (1994), srovnatelné s traumatem po zohyžďujícím úrazu. Matka se s dítětem identifikuje, a jestliže je její potomek postižený, cítí se méněcenná. Stejně pocity se mohou vyskytovat i u otců, např. ve vazbě na mužskou, ploditelskou roli“.*²⁵

Proto tolik záleží na stanovisku a pochopení rodiny, na rodinném prostředí, na atmosféře v ní a citovém vztahu jednotlivých členů. Snad největší odpovědnost spočívá na otci a mnoho záleží i na prarodičích. Nejen na jejich vztahu k matce a postiženému dítěti, ale i na jejich zdravotním stavu a věku, žijí-li v blízkosti rodiny nebo jsou-li vzdáleni.

Matka potřebuje morální a duševní oporu a na těch druhých je, aby jí pomohli, našli konkrétní řešení a usnadnili jí situaci. Jsou rodiny, které pečují i o velice těžce postižené děti, věnují jim nesmírnou péči a zahrnují je velikou, obětavou láskou. Na druhé straně jsou však rodiny, které se starat nechtějí, mají snahu se postiženého dítěte zbavit.

Pro rodinu je skutečně klíčovou otázkou, zda předat dítě do ústavní péče, či se snažit zvládnout péči a ponechat si je v rodině. Je to rozhodování těžké, kdy spolu v lidském nitru „bojuje“ cit s rozumem. Ještě mnoho dalších faktorů v takovýchto případech hraje roli. Ať už se jedná o osobní vlastnosti jednotlivých členů rodiny, např. ješitnost, problematický vztah za dítě, které se nikdy nebude moci vyrovnat ostatním, i prestiž rodičů a prarodičů. Někdy rozhodují i problémy sociální, situace uvnitř rodiny, vztahy jednotlivých členů navzájem, bydliště, majetkové poměry, zdravotní stav rodičů a ještě mnoho dalších faktorů.

²⁵ Srov. VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. s.103

1.3.2 Vazba otec a dítě

*„Když se otec, a na jeho rozhodnutí záleží nejvíce, rozhodne, že dítě bude doma, přijme matka takový verdikt s rozporuplnými myšlenkami, ale s úlevou. S úlevou, jež přináší v každé situaci konečné rozhodnutí, konečné řešení, které najednou převádí city, rozum i úvahy na novou kolej.“*²⁶

Velmi důležitý pro vývoj i výchovu dítěte je vzájemný vztah rodičů. U ženy se pouto a cit k postiženému dítěti vyvine stejně jako k dítěti zdravému. Poněkud odlišná bývá situace otce. Jsou otcové, kteří se musí naučit najít vztah i ke zdravému dítěti a v prvních týdnech svůj vztah opravdu hledají a nachází jej, například když dítě začne reagovat na své okolí, začne s ním být zábava, pochopí jeho projevy. O to složitější bývá situace s dítětem postiženým. Pomoci by jim mohlo zapojení se od samého začátku do péče o novorozeně. Spolupráce otce při výchově postiženého dítěte prospívá jistě jak otci, tak dítěti. Tím, že se dělí o povinnosti a péči s matkou, současně získává i správný vztah a poměr ke svému dítěti.²⁷

1.3.3 Rodina postiženého dítěte

Děti se rodičům rodí do připraveného prostředí, čeká na ně vybavička, kočárek, postýlka, hmotné zaopatření. Současně je prostředí připraveno i vědomostně, rodiče i ostatní členové rodiny mají určité vědomosti o tom, co se má s dítětem dělat, co od něho očekávat, mají své představy, přání, budoucí naděje, které do dítěte vkládají. Ještě před narozením je dítě pro rodinu kladnou a vítanou hodnotou, na dítě se těší a toužebně je očekávají. Postoje k dítěti nevznikají náhle, ale jsou výsledkem celého předchozího života rodiny, prožitky z vlastního dětství, vztah k rodičům, k partnerovi. Každé narozené dítě má od počátku zcela osobité, individuální životní a vývojové podmínky. O postižených dětech platí totéž co o zdravých. I ony přicházejí do prostředí připraveného hmotně i psychologicky.

Narození postiženého dítěte představuje pro rodiče neočekávanou zátěž, trauma, které vyplývá z pocitu vlastního selhání v rodičovské roli. Narození postiženého dítěte má za následek pocity méněcennosti a nedůvěru v sebe sama. Reakce okolí mohou tyto pocity ještě

²⁶ MARKOVÁ, Zdeňka, STŘEDOVÁ, Ljuba. Mentálně postižené dítě v rodině 1. vyd. SPN Praha, 1987. s. 22

²⁷ Srov. MARKOVÁ, Zdeňka, STŘEDOVÁ, Ljuba. Mentálně postižené dítě v rodině 1. vyd. SPN Praha, 1987. s. 23

posilovat, zvláště tehdy, jestliže jde o vrozené a nápadné postižení, jehož původ nelze jednoduše vysvětlit. Postižené dítě vyvolává v každé rodině depresi, stavy zoufalství a beznaděje, jenže žádný pláč, výčitky a probdělé noci nemohou na daném stavu nic změnit. Rozhodující pro všechny je, kdy převládne u všech zúčastněných chladný rozum, rozvaha a otevřené zvažování všech možností.

Reakce rodičů na vzniklou situaci je mimo jiné ovlivňována i postojí společnosti, ve které žijí. A tak postoje a chování rodičů k postiženému dítěti budou taktéž jiné, než kdyby se narodilo dítě zdravé, vzniká riziko, že budou v nějakém směru extrémní. Na jedné straně může jít o hyperprotektivní přístup, na druhé straně i odmítnutí tohoto dítěte. Změna požadavků a očekávání může změnit psychický vývoj takového dítěte a tyto postoje mohou závažně zbrzdit vývoj postiženého dítěte. Obtíže a zvláštnosti rozvoje osobnosti postiženého jedince, projevující se rozličnými narušeními a poruchami sociální adaptace, bývají ovlivněny více sociálními faktory než samotnou vadou.²⁸

„Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené, lze označit jako fáze krize rodičovské identity. Je to fáze reakce na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv, částečně nejasných a částečně negativních, to znamená hůře akceptovatelných. Obecně platí, že čím dříve se rodiče dozví, že je jejich dítě postižené, tím zásadnějším způsobem se změní rodičovské postoje. Reakce rodičů na zjištění, že jejich dítě je postižené, se v průběhu času mění a procházejí typickými fázemi.“²⁹

1.3.4 Reakce rodiny na postižení dítěte diagnostikované později po porodu

Reakce na sdělení, že se dítě nebude vyvíjet zcela normálně, v delším časovém úseku od porodu bývá odlišná od reakcí na postižené dítě bezprostředně po porodu. Může se jednat i o relativně krátké období, které ale stačí k tomu, aby dítě bylo přijato jako normální, zdravé dítě, kdy „*později vzniklý defekt nepůsobí jako zhodnocení rodičovského statutu.*“ Odchylný vývoj je považován za neštěstí a ne za selhání a vinu rodičů. V časovém úseku, kdy dítě považovali za zdravé, si k němu vytvořili vztah a zpravidla nedochází již k jeho odmítnutí. Začnou uplatňovat ochranný přístup, situace je pro ně srozumitelnější a přijatelnější, a to z důvodu, že se stává, že lidé v průběhu života onemocní nebo mohou utrpět úraz.³⁰

²⁸ Srov. VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. s.103

²⁹ VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. s.103

³⁰ Srov. VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana, ŠTĚCH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. 1. vyd. Praha: Karolinum 2000. s 87-88

1.4 Charakteristika reakcí na zátěžové životní situace

1.4.1 První fáze šoku a popření

Je charakteristická tím, že rodiče popírají skutečnost, říkají si, že nemůže být pravda, že se „to“ stalo právě jim. Šok a popření je první reakce na pro rodinu nepřijatelnou skutečnost, že by dítě mělo být trvale postižené. Popíráním skutečnosti si rodiče ochraňují vlastní psychickou rovnováhu. V této době se dosud nesmířili s existencí postiženého dítěte, nechtějí si připustit, že by měli pečovat o takové dítě. Postupem času však u nich dochází k přijetí této skutečnosti, v ojedinělých případech se udrží takový postoj i delší dobu. Poté přecházejí do dalších fází krizové situace.³¹

1.4.2 Druhá fáze postupné akceptace a vyrovnání s problémem

V tomto období rodiče začínají shánět veškeré dostupné informace. Seznamují se s podstatou a příčinou postižení, hledají viníka, začínají přemýšlet o budoucnosti svého dítěte. Špatný emoční stav rodičů může v některých případech bránit racionálně zpracovat dostupné informace nebo je zkresluje. Budoucnost dítěte a celé rodiny se jeví neperspektivní. Rodiče vědí, že se dítě nikdy neuzdraví. Často si vůbec neumí představit, jak se jejich dítě může vyvíjet, jaká budoucnost ho čeká, jak bude moci v dospělosti samostatně žít. Podléhají spíše pesimismu. Způsob vyrovnání se s touto zátěží závisí na více faktorech, jako je zkušenost rodičů, vlastnosti jejich osobnosti, zdravotní stav, věk, kvalita partnerského vztahu, počet dětí v rodině. Roli též hraje druh a příčina postižení. Vlastní zvládnutí této fáze určuje míru odlišnosti rodičovských postojů k tomuto dítěti, závisí na ní výchovný přístup ovlivňující vývoj dítěte prakticky až do dospělosti.³²

1.4.3 Třetí fáze realismu

Rodiče se většinou postupně smíří se skutečností, že jejich dítě nikdy nebude zdravé, a začnou se chovat racionálněji a přiměřenějším způsobem. Adaptace na vzniklou skutečnost ale trvá dlouho a jako typické stadium se objevuje fáze smlouvání. Ta je charakteristická tendencí zlepšit alespoň něco, dosáhnout i malého zlepšení, když už nelze vyléčit všechno. V této fázi rodiče věří, že mají problém pod kontrolou a budou schopni jej nějakým způsobem řešit.

³¹ Srov. VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. s. 103

³² Srov. VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. s. 104

Situace se jim nejeví tak tíživá jako na počátku, vyjadřují určité naděje do budoucnosti. To je již znakem kompromisu, jako přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti.³³

1.4.4 Odborná pomoc zdravotního personálu

Prvním, s kým přijdou rodiče po narození postiženého dítěte do styku, je zdravotnický personál. Na něm často záleží, jak se se složitou a obtížnou situací rodiče vyrovnají a případně jaký vztah ke svému dítěti naváží. V tu chvíli je velmi důležité citlivé jednání personálu, vhodně sdělené informace, povzbuzení a například i poskytnutí emoční podpory. Podávání závažných informací je těžký úkol, přijímání jich ještě těžší. Mají-li rodiče štěstí na kvalifikovaný, empatický, taktní a vnímavý zdravotní personál, může jim pomoci překonat obtížný start do života jejich dítěte. Nezáleží však jen na zdravotnickém personálu, jaký vztah se vytvoří mezi ním a rodiči, ale i rodiče odpovídají za to, jaký vzájemný kontakt si mezi sebou vybudují. Horší spolupráce bývá s uzavřenými rodiči, kteří bývají méně hovorní, mají zábrany se na některé věci, které je trápí, zeptat. Může se pak stát, že získaným informacím neporozumí, a mohou si je i mylně vykládat. Aby k takovému zbytečným nedorozuměním nedocházelo, neměli by se rodiče stydět zeptat se odborníků. Na druhé straně by si měli odborníci sami ověřit, zda rodiče podaným informacím porozuměli. Jestliže jsou rodiče v kontaktu se zdravotnickým personálem aktivní, může jim to pomoci vybudovat dobrý vztah s ošetřujícím personálem a usnadnit adaptaci na těžkou životní událost, jakou bezesporu narození dítěte se zdravotním postižením je.³⁴

1.5 Legislativa ČR

Péče o občany se zdravotním postižením je zakotvena v legislativě České Republiky i v mezinárodních dokumentech a deklaracích.

Za významné lze například považovat následující dokumenty:

- Všeobecná deklarace lidských práv z roku 1948
- Úmluva o právech dítěte z roku 1991

³³ Srov. VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. s. 105

³⁴ Srov. SOBOTKOVÁ, Daniela, DITTRICHOVÁ, Jaroslava. a kolektiv. Narodilo se s problémy a co bude dál? 1. vyd. Grada Publishing, a.s., 2003. s.102

- Standardní pravidla pro vyrovnání osob se zdravotním postižením z roku 1993
- Národní plán vytváření rovných příležitostí pro OZP na období 2010 - 2014.
- Zákon č. 1/1993 Sb., Ústava ČR ve znění pozdějších zákonů
- Zákon č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod ve znění pozdějších zákonů
- Zákon č. 198/2009 Sb., antidiskriminační zákon ve znění pozdějších předpisů

Právní předpisy týkající se osob se zdravotním postižením jsou zastoupeny ve všech oblastech života těchto osob, ať již školství, sociální zabezpečení nebo sociální služby.

Příkladem mohou být následující zákony a vyhlášky:

- Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů
- Vyhláška č. 182/1991 Sb., o provedení sociálního zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů
- Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře
- Zákon č. 561/2004 Sb., školský zákon, ve znění pozdějších předpisů
- Vyhláška 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění pozdějších předpisů
- Vyhláška 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění pozdějších předpisů
- Zákon č. 108/2006, o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

a mnoho dalších.

1.5.1 Speciální školství

1.5.1.1 Legislativní rámec v oblasti speciálně pedagogické péče

Speciální vzdělávání je poskytováno žákům se zjištěnými speciálními vzdělávacími potřebami speciálně pedagogickým, popřípadě psychologickým vyšetřením školským poradenským zařízením, nebo odborným zdravotnickým pracovištěm. Jejich rozsah a závažnost je důvodem pro daný druh péče.³⁵ Vzdělávání je založeno na zásadách rovného přístupu ke vzdělání a zohledňování vzdělávacích potřeb jednotlivce.

³⁵ Srov. Vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. § 2

Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami se uskutečňuje dle zákona č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), prováděcí vyhlášky MŠMT ČR č. 73/2005 Sb., některá ustanovení obsahuje např. i zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících, který upravuje předpoklady pro výkon činnosti pedagogických pracovníků, jejich další vzdělávání a kariérní systém.

Zákon č. 561/2004 Sb. školský zákon

Upravuje vzdělávání ve školách a školských zařízeních, stanovuje podmínky vzdělávání a výchovy, vymezuje práva a povinnosti fyzických a právnických osob při vzdělávání, stanoví působnost orgánů státní správy a samosprávy ve školství. Prováděcí vyhláškou školského zákona je vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

Povinná školní docházka je povinná po dobu devíti školních roků, nejdéle však do roku, v němž žák dosáhne 17 let. Žák, který splnil povinnou školní docházku a nezískal základní vzdělání, může pokračovat v základním vzdělávání, nejdéle však do konce školního roku, v němž dosáhne 18 let věku. Žádost podává zákonný zástupce. Žákovi se zdravotním postižením může ředitel školy výjimečně povolit pokračování v základním vzdělávání do konce školního roku, v němž dosáhne 20 let věku. Nástup povinné školní docházky, není-li dítě po dovršení 6 roků tělesně nebo duševně vyspělé, na žádost zákonného zástupce odloží ředitel o 1 rok. Rozhodnutí musí být podloženo doporučujícím stanoviskem školského poradenského zařízení a odborného lékaře. Žák může plnit i jiný způsob povinné školní docházky. Ředitel školy může na písemnou žádost zákonného zástupce u žáků 1. stupně základní školy povolit individuální vzdělávání bez pravidelné účasti žáka ve škole. U žáků s hlubokým mentálním postižením stanoví krajský úřad se souhlasem zákonného zástupce takový způsob vzdělávání, který odpovídá duševním a fyzickým možnostem dítěte. Krajský úřad zajišťuje metodickou i pedagogickou pomoc.³⁶

Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami

Dle školského zákona jsou vymezeni jednotlivci se speciálními vzdělávacími potřebami jako osoby se zdravotním postižením nebo zdravotním znevýhodněním. Zdravotním postižením je myšleno postižení mentální, tělesné, zrakové, sluchové, vady řeči, autismus, souběžné

³⁶ Srov. Zákon č. 317/2008 Sb., úplné znění zákona 561/2004 Sb., školský zákon. § 36

postižení více vadami, vývojové poruchy učení nebo chování. Zdravotním znevýhodněním je zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování.³⁷

Vyhláška č. 73/2004 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných

Stanoví podpůrná opatření, zásady a cíle speciálního vzdělávání, formy speciálního vzdělávání žáků se zdravotním postižením, typy speciálních škol, individuální vzdělávací plán nebo organizaci speciálního vzdělávání a zařazování žáků do něj.

1.5.1.2 Formy speciálního vzdělávání

Speciální vzdělávání je zajišťováno formou individuální integrace v běžné nebo speciální škole, formou skupinové integrace ve třídě nebo oddělení běžné nebo speciální školy, ve speciální škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením nebo v kombinaci uvedených forem. Upřednostňovanou formou je dle potřeb a možností jednotlivce individuální integrace.³⁸

Typy speciálních škol:

Mateřské školy, základní školy, střední školy (SOU, OU, praktické školy, gymnázia, SOŠ) nebo konzervatoře, kde se mohou vzdělávat děti dle druhu postižení:

- pro mentálně postižené
- pro sluchově postižené
- pro zrakově postižené
- pro jedince s vadami řeči
- pro tělesně postižené
- pro žáky se specifickými poruchami učení nebo chování
- pro žáky hluchoslepe
- škola při zdravotnickém zařízení³⁹

³⁷ Srov. Zákon č. 317/2008 Sb., úplné znění zákona 561/2004 Sb., školský zákon. § 16

³⁸ Srov. Vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. § 3

³⁹ Srov. Vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. § 5

Individuální vzdělávací plán

Stanovuje se v případě potřeby, především pro individuálně integrovaného žáka, žáka s hlubokým mentálním postižením, žáka speciální školy nebo žáka integrovaného skupinově. Tento plán vychází ze školního vzdělávacího programu, závěrů školského poradenského zařízení, vyjádření pediatra nebo odborného lékaře a zákonného zástupce žáka nebo zletilého žáka. Vypracovává se zpravidla před nástupem žáka do školy a lze ho upravovat dle potřeby v průběhu celého školního roku. Individuální plán je závazným dokumentem pro zajištění speciálních vzdělávacích potřeb žáka, je součástí jeho dokumentace.⁴⁰

Integrace

„... integrace nepředstavuje pouze řešení ve prospěch zdravotně postižených, ale je neméně užitečná i pro realizaci etických principů ve společnosti. Měla by se stát součástí celospolečenských zájmů, počínaje výzkumem, patřičnou finanční podporou i úsilím o změnu hodnotových orientací a vzájemných vztahů zdravotně postižených a zdravé populace.“⁴¹

Vzdělání je jedním z nejdůležitějších předpokladů přípravy dítěte na život v dospělosti. Vstup dítěte do školy lze považovat za jednu z velmi náročných životních situací. Stejně náročný, ne-li více, je i proces školní integrace dítěte s postižením. Při integraci je třeba počítat s řešením řady problémů. Některé jsou známé předem, jiné lze předpokládat, ale vznikají i nepředvídatelné. Každý postižený žák je jiný, má rozdílné rodinné zázemí, liší se jednotlivé třídy a učitelé. Integrace neprospívá jen zdravotně postiženým žákům, ale je přínosem pro zdravou populaci, která si takto může tvořit nezaujatý postoj k handicapovaným. Nikdy není dost empatie, tolerance, nikdy není dost vzájemné pomoci.

„Slovo integrace má řadu významů – v oblasti speciální pedagogiky tento pojem chápeme jako „spolužití postižených a nepostižených při přijatelně nízké míře konfliktности vztahů těchto skupin“⁴²

Za integraci lze označovat nejvyšší stupeň socializace člověka. Handicapovaný člověk se do společnosti potřebuje integrovat v řadě oblastí. Patří sem školská integrace, čímž je myšleno individuální zařazování dětí s handicapem do běžných tříd nebo zřizování speciálních tříd v běžných školách. Sociální integrace se týká všech členů společnosti a je procesem

⁴⁰ Srov. Vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. § 6

⁴¹ KUBÍČEK, Jiří, KUBÍČKOVÁ, Zdeňka. Máme mnoho společného. Integrace tělesně a mentálně postižených žáků, příležitost a odpovědnost. vyd. Praha: TECH-MARKET, 1997.s.5

⁴² SLOWÍK, Josef. Speciální pedagogika. 1. vyd. Grada Publishing, a.s., 2007. s. 31

rovnoprávného začlenění člověka do společnosti. Pracovní integrace spočívá podporováním znevýhodněných osob při zaměstnávání. Společenská integrace je podpora samostatného a nezávislého způsobu života handicapovaných formou bezbariérového společenského prostředí a bydlení. Integrace spočívá v zajištění speciálních prostředků, podpory a péče, jejímž výsledkem má být zapojení handicapovaných do většiny činností běžného života společnosti.⁴³

Za vyšší stupeň integrace lze považovat inkluzi, kdy snahou společnosti je zapojovat osoby s postižením do všech běžných činností, jako by byly bez postižení.

*„Inkluze je nikdy nekončící proces, ve kterém se lidé s postižením mohou v plné míře zúčastňovat všech aktivit společnosti stejně jako lidé bez postižení.“*⁴⁴

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních

Stanovuje, komu jsou služby poskytovány, podmínky poskytování služeb, obsah poradenských služeb a typy školských poradenských zařízení (PPP a SPC).

V ČR jsou nejčastějšími institucemi v oblasti poradenské péče:

- Střediska ranné péče pro jednotlivá postižení
- Speciálně pedagogická centra pro jednotlivá postižení (SPC)
- Pedagogicko psychologické poradny (PPP)
- Dys centra
- Střediska výchovné péče

Asistent pedagoga

Ředitel mateřské školy, základní školy, základní školy speciální a vyšší odborné školy může se souhlasem krajského úřadu ve třídě nebo studijní skupině, ve které se vzdělává žák nebo student se speciálními vzdělávacími potřebami, zřídit funkci asistenta pedagoga.

Asistent pedagoga je pedagogickým pracovníkem, který vykonává přímou pedagogickou činnost. Jeho hlavními činnostmi jsou:

⁴³ Srov. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Grada Publishing, a.s., 2007. s. 31

⁴⁴ SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Grada Publishing, a.s., 2007. s. 32

- pomoc žákům při přizpůsobování se školnímu prostředí
- pomoc pedagogickým pracovníkům v přímé výchovně vzdělávací praxi
- pomoc při komunikaci se žáky
- pomoc při podpoře kontaktu se zákonnými zástupci žáka
- pomoc při rozvoji kontaktů s komunitou, ze které žák pochází⁴⁵

Vzdělávací programy

MŠMT zpracovává „Národní akční plán inkluzivního vzdělávání“. Pro předškolní, základní a střední školy jsou vydávány „Rámcové vzdělávací programy“, které představují hlavní kurikulární dokumenty, např. „Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání včetně přílohy upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením“ a „Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální“. Škola nebo školské zařízení zpracovává „Školní vzdělávací program“.

1.5.1.3 Typy a charakteristika poradenských zařízení ve školství

Poradenské aktivity ve školství, školní poradenství zahrnují činnosti diagnostické, intervenční, terapeutické, konzultační a informační. Jsou směřovány jak dětem a mládeži, tak rodičům, pedagogům i ostatním pedagogickým pracovníkům. Poradenský systém tvoří:

- Výchovní poradci a metodici prevence
- Školní psychologové a speciální pedagogové
- Logopedi a logopedičtí asistenti
- Pedagogicko-psychologické poradny
- Sociálněpedagogická centra
- Střediska výchovné péče
- Dětská centra pro ohrožené a postižené děti⁴⁶

⁴⁵ Srov. Zákon č. 563/2004 Sb., zákon o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů. § 2 odst. 2 písm.f)

⁴⁶ Srov. NOVOSAD, Libor. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. s. 195

1.6 Poradenská zařízení a instituce

Pro rodiče, kteří se ocitli po narození dítěte s postižením ve složité životní situaci, je důležité začít se v této situaci orientovat, získat potřebné informace, navázat kontakt s někým, kdo jim bude schopen v jejich nelehké situaci poradit, co mají dělat, na jakou instituci se obrátit, kdo by jim mohl pomoci. Významnou roli zde sehrávají státní i nestátní instituce, které se poradenstvím a službami pro osoby se zdravotním postižením nebo znevýhodněním zabývají. Mohou poskytovat sociální poradenství základní, kde lze získat informace o nárocích, službách a různých možnostech řešení situace. Odborné poskytují přímou pomoc v občanských, manželských, rodinných poradnách nebo poradnách pro občany se zdravotním postižením. Zvláštní skupinu tvoří speciální poradenství, jakou je raná péče, pedagogicko-psychologická poradna, speciální pedagogické centrum, sdružení zdravotně postižených, různé svépomocné skupiny nebo církevní organizace.

1.6.1 Poradenská zařízení působící mimo oblast školství

Potřebné informace, které jsou zaměřeny na osobní záležitosti, oblast vztahů, rodinu a partnerské soužití, mezilidské vztahy, sociální dávky a služby, občansko právní záležitosti, kompetence orgánů státní správy apod. je možné získávat prostřednictvím nejrozličnějších poraden.

Poradenské aktivity institucí, které nejsou zabezpečovány resortem školství a mohou je využívat osoby s postižením:

- Poradny pro manželství, rodinu a mezilidské vztahy
- Občanské poradny
- Poradny při organizacích sdružujících osoby se zdravotním postižením

V těchto poradnách pracují jak psychologové, tak sociální pracovníci, poradci - mediátoři, manželští poradci a různí specialisté (např. na alkoholismus, gambling, sexuologii) nebo právníci. Ti mohou spolupracovat s linkami důvěry, kurátory, jinými poradenskými zařízeními, výchovnými poradci a dalšími subjekty.⁴⁷

⁴⁷ Srov. NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. s. 194 - 238

Poradenství též mohou poskytovat jako součást své činnosti instituce, které mají prvotně v náplni jiné zaměření. Ať již sociální pracovníci ve státní správě, samosprávě nebo zdravotníci, rehabilitační pracovníci a lékaři, kteří také bývají prvními poradci pro rodiče narozeného dítěte. Aktivita v oblasti charity, duchovní útěchy nebo hospicové péče vyvíjejí i představitelé církve, diakonií a různých typů nadací.

1.7 Peněžité a věcné dávky pro osoby se zdravotním postižením

„Podle platné legislativy spadá do oblasti sociální péče poskytování peněžitých a věcných dávek, výchovná a poradenská péče... mimořádné výhody pro některé skupiny těžce zdravotně postižených a bezúročné půjčky. Cílovou skupinou s.p. jsou občané, kteří nejsou dostatečně zabezpečeni vlastním příjmem nebo dávkami z pojištění, dále ti, kteří nemohou vlastními silami překonat nepříznivou situaci“⁴⁸

V rámci sociální politiky státu je věnována zvláštní péče a ochrana znevýhodněným občanům, kterým jsou poskytovány různé služby a dávky.

1.7.1 Dávky státní sociální podpory

Dávky státní sociální podpory upravuje zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů. Mohou být netestované, ty se poskytují každému, koho sociální událost potká, nebo testované, které se poskytují v závislosti na příjmu. Dávky státní sociální podpory jsou poskytovány především rodinám s nezaopatřenými dětmi. V případě zdravotního postižení dítěte se poskytují ve vyšší částce, za jiných podmínek a po delší dobu než u dětí bez postižení. Jedná se o rodičovský příspěvek, sociální příplatek, příspěvek na úhradu potřeb dítěte a odměna pěstouna.⁴⁹

1.7.2 Dávky sociální péče poskytované dle zákona o sociálním zabezpečení

Poskytování dávek sociální péče osobám se zdravotním postižením upravuje zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů. Jeho prováděcí vyhláškou je vyhláška č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Cílem těchto dávek je

⁴⁸ MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. s. 210.

⁴⁹ Srov. Zákon č. 117/1995 Sb., zákon o státní sociální podpoře. In *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 31. s. 1634 - 1653

uspokojení některých specifických potřeb, které vyplývají z nepříznivého zdravotního stavu osob, a odstraněním bariér, které s sebou zdravotní postižení přináší. Jsou poskytovány obecními úřady obcí s rozšířenou působností. Dávky, jejichž nárok je podmíněn zdravotním stavem, jsou přiznávány na základě posudku zdravotního stavu, který vypracovává lékařská posudková komise okresní správy sociálního zabezpečení.

Nejčastěji je využívána možnost přiznání **mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany** (§ 31). Občanům starším jednoho roku s těžkým zdravotním postižením se podle druhu a stupně postižení poskytují mimořádné výhody I. (průkaz TP), II. (průkaz ZTP) nebo III. stupně (průkaz ZTP/P). Výhody se týkají slev na jízdném, vyhrazená místa k parkování, místa k sezení ve veřejných dopravních prostředcích a různé slevy poskytované na komerčním základě. Výhody, které vyplývají z přiznání průkazů TP, ZTP a ZTP/P jsou uvedeny v příloze č. 3 k vyhlášce č. 182/1991 Sb. (viz příloha č. 2+3). Další úlevy a slevy jsou upraveny v právních předpisech jiných resortů (např. daňové úlevy, správní poplatky, bezplatné užití dálnic).

Přiznáním mimořádných výhod může vzniknout nárok na další finanční příspěvek, kterým je **příspěvek na provoz motorového vozidla** (§ 36). Lze ho poskytnout občanu, držiteli mimořádných výhod II. a III. stupně (s výjimkou hluchoty), který je vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla a který používá motorové vozidlo pro svou pravidelnou dopravu, nebo osobě blízké, která takovouto osobu dopravuje. Též rodiči nezaopatřeného dítěte, které je léčeno na klinice fakultní nemocnice pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastosou v době nezbytného léčení akutní fáze onemocnění v tomto zdravotnickém zařízení. Dávka je poskytována na období kalendářního roku a její výše je závislá na typu vozidla (jednostopé, dvoustopé) a stupně průkazu mimořádných výhod. Výše uvedeným občanům lze za jistých podmínek ještě příspěvek navýšit.

Občanu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí (příloha č. 5 písm. a) až g) vyhlášky č. 182/1991 Sb.) nebo občanu nevidomému, který není vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla, není dopravován osobou blízkou lze přiznat příspěvek na **individuální dopravu** (§ 37). Jedná se o obligatorní jednorázovou dávku přiznanou na kalendářní rok ve výši 6 500 Kč.

Občanu těžce zdravotně postiženému může být poskytnut peněžitý **příspěvek na opatření zvláštních pomůcek** (§ 33), jestliže tuto potřebuje k odstranění, zmírnění nebo překonání

následků svých postižení. Příspěvek se poskytuje na pomůcku, kterou nelze získat ze zdravotního pojištění od příslušné zdravotní pojišťovny. Lze ho poskytnout na opatření zvláštních pomůcek uvedených v příloze č. 4 k vyhlášce č. 182/1991 Sb. nebo na pomůcky srovnatelné s pomůckami v této příloze. (viz příloha č. 4+7). V příloze je též určena maximální výše příspěvku. O výši poskytnutého příspěvku rozhoduje úředník na základě určených kritérií.

Příspěvek na úpravu bytu (§ 34) lze přiznat občanům s pohybovým postižením dle přílohy č. 5, písm. a) až g) k vyhlášce č. 182/1991 Sb., (viz příloha č. 5+6) a občanům nevidomým nebo neslyšícím na úpravu bytu, který užívají k trvalému bydlení. Úpravy se týkají především přístupů do domu, bytu a jednotlivých místností, podlah, elektroinstalace, nábytku, sanitárních prvků, instalace zvukové nebo světelné signalizace, vytápění a stavebních úprav spojených s instalací výtahu. Rozsah úprav se posuzuje dle závažnosti a druhu zdravotního postižení. Výše příspěvku se určí se zřetelem na příjmy a majetkové poměry občana, a to až do výše 70 % prokázaných nákladů, nejvýše 50 000 Kč.

Příspěvek na zakoupení motorového vozidla a příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla (§ 35) je jednorázová, obligatorní dávka poskytovaná občanům s těžkou vadou pohybového ústrojí uvedenou v příloze č. 5 písm. a) až g) k vyhlášce č. 182/1991 Sb., který bude motorové vozidlo využívat pro svou dopravu a je odkázán na individuální dopravu. Příspěvek lze též poskytnout za určitých podmínek rodiči postiženého nezaopatřeného dítěte. Příspěvek se poskytuje na období pěti let v max. výši 100 000 Kč na zakoupení motorového vozidla a 60 000 Kč na celkovou opravu motorového vozidla. Občanu, který sám řídí motorové vozidlo a pro své trvalé zdravotní postižení nezbytně potřebuje zvláštní úpravu motorového vozidla lze poskytnout **příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla** (viz příloha č. 8). Občanům, kteří splňují podmínky pro přiznání příspěvku na zakoupení motorového vozidla, může být poskytnuta **bezúročná půjčka** až do výše 40 000 Kč.

Opakovanými dávkami sociální péče pro občany, kteří užívají bezbariérový byt, je **příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže** (§ 45). Výše dávky činí 400 Kč měsíčně na byt a 200 Kč na úhradu garáže.⁵⁰

⁵⁰ Srov. Vyhláška č. 182/1991 Sb. kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení.

1.8 Sociální služby

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších právních předpisů, nabyl účinnosti dnem 1. 1. 2007. Jeho hlavním cílem bylo vytvoření podmínek pro uspokojování přirozených potřeb lidí, poskytnutí podpory a pomoci při zvládání péče o vlastní osobu a soběstačnosti, dopomoci osobám s postižením a jejich rodinám vést plnohodnotný život. Základním nástrojem pro fungování takového druhu sociálních služeb je nový druh příspěvku - příspěvek na péči. Tento příspěvek umožňuje jedinci ohroženému sociálním vyloučením rozhodovat o formě a druhu pomoci, kterou bude chtít využívat a spolupodílet se na každodenním životě.

Nový zákon vymezuje tyto základní oblasti služeb:

Dle místa poskytování mohou být služby terénní, ambulantní nebo pobytové.

- 1) Sociální poradenství, je nedílnou součástí všech sociálních služeb. Sem lze zařadit různé typy poraden – domácí násilí, senioři, manželské a rodinné poradny, poradny pro osoby s postižením apod.
- 2) Služby sociální péče, jejichž hlavním cílem je zabezpečovat základní životní potřeby osob, které potřebují péči druhé osoby. Mezi tyto služby patří osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, odlehčovací služby, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, centra denních služeb, různé typy stacionářů a domovů.
- 3) Služby sociální prevence, které slouží k předcházení a zabraňování sociálnímu vyloučení občanů ohrožených sociálně negativními jevy. Patří sem raná péče, telefonická krizová pomoc, azylové domy a domy na půli cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, terapeutické komunity a sociální rehabilitace.

1.8.1 Příspěvek na péči

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, stanovuje, kdo má nárok na příspěvek na péči a postup jeho získání. Výše příspěvku se liší podle stupně závislosti. Příspěvek slouží především k zajištění sociální péče příjemci příspěvku, jak pomocí sociálních služeb nebo prostřednictvím rodinného příslušníka.

O příspěvek na péči se žádá na obecním úřadě obce s rozšířenou působností dle žadatelova trvalého pobytu. V žádosti je třeba uvést osobní údaje a především údaje o tom, kdo bude potřebnou pomoc a péči zajišťovat. Po přijetí žádosti úřadem proběhne sociální šetření v přirozeném sociálním prostředí žadatele, které provádí sociální pracovník za účelem objektivního zjištění životních podmínek žadatele a jeho schopnosti zvládat péči o vlastní osobu a míru soběstačnosti v přirozeném sociálním prostředí.

Povinností žadatele je tomuto sociálnímu šetření se podrobit. Po provedení sociálního šetření úřad žádost postoupí posudkovému lékaři okresní správy sociálního zabezpečení, který hodnotí funkční dopady zdravotního stavu na schopnost žadatele pečovat o sebe a být soběstačným. Vychází přitom z aktuálního zdravotního stavu a z výsledku sociálního šetření. O tom, zda bude příspěvek přiznán či nikoliv, rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností ve správním řízení. Rozhoduje na základě subjektivního zhodnocení situace žadatelem, výsledku provedeného sociálního šetření a posudku lékařské posudkové služby OSSZ.

Okruh oprávněných osob

Příspěvek na péči náleží osobám, které jsou závislé na pomoci jiné osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a to v oblasti péče o vlastní osobu a v úkonech soběstačnosti.

Péčí o vlastní osobu se rozumí především denní úkony, které se týkají zajištění či přijímání stravy, osobní hygieny, oblékání, dodržování léčebného režimu, orientace a pohybu. Soběstačností jsou myšleny úkony, které umožňují účastnit se sociálních aktivit, jako je např. schopnost komunikace, dále nakládání s penězi, přemísťování předmětů osobní potřeby, obstarání si osobních záležitostí, chod domácnosti, vaření, praní a úklid.

Příspěvek na péči je při splnění podmínek stanovených v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, s účinností od 1.1 2007, poskytován:

- osobě, která je na území České republiky hlášena k trvalému pobytu,
- osobě, které byl udělen azyl,
- občanu a rodinnému příslušníkovi občana členského státu Evropské unie,
- cizinci, který je držitelem povolení k dlouhodobému pobytu po dobu delší než tři měsíce.

Nárok na příspěvek na péči nemají děti do jednoho roku věku.

Výše příspěvku na péči

Zákon rozeznává čtyři stupně závislosti na pomoci jiné osoby, od lehké závislosti až po úplnou závislost dle schopností zvládnout péči o vlastní osobu a míry soběstačnosti žadatele. Výše příspěvku na péči je stanovena ve čtyřech stupních odpovídajících stupni závislosti osoby a věku - pro děti do 18 let a pro dospělé.

Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc:

3 000 Kč pro stupeň I - lehká závislost
5 000 Kč pro stupeň II - středně těžká závislost
9 000 Kč pro stupeň III - těžká závislost
12 000 Kč pro stupeň IV - úplná závislost

Výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc:

2 000 Kč pro stupeň I - lehká závislost (od 1.1.2011 příspěvek snížen na 800 Kč)
4 000 Kč pro stupeň II - středně těžká závislost
8 000 Kč pro stupeň III - těžká závislost
12 000 Kč pro stupeň IV - úplná závislost⁵¹

Nárok na výplatu příspěvku vzniká podáním žádosti o přiznání příspěvku. Příspěvek může být přiznán a vyplácen nejdříve od počátku kalendářního měsíce, ve kterém bylo zahájeno řízení o přiznání příspěvku.

Využití příspěvku

Příspěvek lze použít pouze na výdaje, které souvisejí se zabezpečením pomoci a podpory osobě, která je závislá na péči jiné osoby. Může být tedy spotřebován jako úhrada za péči, kterou zajišťuje poskytovatel sociální služby nebo na výdaje, které vznikají pečující osobě (rodinnému příslušníkovi nebo jiné osobě, která není poskytovatelem sociální služby). Oba výše uvedené způsoby může příjemce kombinovat dle vlastní potřeby a individuálně zvoleného způsobu zajištění péče.

⁵¹ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 37. s. 1257 -1289

Příjemcem příspěvku je vždy osoba, která potřebuje péči. Samotné využívání příspěvku však může být zvoleno takové, že fakticky jeho hodnotu spotřebovává osoba zajišťující péči, jako rodinný příslušník, jiná blízká osoba nebo i jiná osoba, která je schopna tuto péči zajistit (např. soused).

Osoba, která je příjemcem uvedena jako pečující, může dobu péče uplatnit jako náhradní dobu pro účely výpočtu důchodu a pro účely uznání statutu tzv. „státního pojištěnce“, kdy zdravotní pojištění za tuto osobu je hrazeno státem. To v případě, že se neúčastní jiným způsobem na sociálním a zdravotním pojištění ať již zaměstnáním, evidencí na úřadu práce, účastí na pojištění jako osoba samostatně výdělečně činná nebo jako příjemce starobního či invalidního důchodu.

2 Praktická část

2.1 Cíl praktické části

Cílem praktické části bakalářské práce na téma „Dítě se zdravotním postižením v rodině“ je formou kazuistických případů popsat problematiku rodin pečujících o děti s různými typy postižení. Současně také potvrdit nebo vyvrátit dva vyslovené předpoklady, tj. zjišťování v regionu Novoborsko, v jakém rozsahu rodiny dětí ve věku 6-26 let s přiznaným I. – IV. stupněm příspěvku na péči čerpají sociální služby a jaký počet těchto dětí je nebo bylo integrovaných v základní škole.

2.2 Popis regionu Novoborsko

Novoborsko je tvořeno správním obvodem obce s rozšířenou působností Nový Bor. Nachází se v Libereckém kraji, okrese Česká Lípa, na rozloze 20 090 ha, s hustotou osídlení 129,2 obyvatele na km². Území leží v severní části okresu Česká Lípa, je převážně členité až horské s rozsáhlými lesními komplexy. Sousedí s Ústeckým krajem, na severu hraničí se Spolkovou republikou Německo.

Správní obvod města Nový Bor s rozšířenou působností je vymezen územím obcí Cvikov, Chotovice, Kamenický Šenov, Krompach, Kunratice u Cvikova, Mařenice, Nový Bor, Okrouhlá, Polevsko, Prysk, Radvanec, Skalice u České Lípy, Sloup v Čechách, Slunečná, Svojkov a Svor.

Města Kamenický Šenov a Cvikov jsou úřady s rozšířenou působností. Městský úřad Kamenický Šenov je pověřeným úřadem pro obec Prácheň a Městský úřad Cvikov je pověřeným úřadem pro okolní obce Svor, Kunratice u Cvikova, Krompach a Mařenice.⁵²

V regionu Novoborsko je k trvalému pobytu přihlášeno 26 516 obyvatel, z toho je 11 197 mužů starších 15 let, 1 922 chlapců do 15 let, 13 397 žen starších 15 let a 1 858 dívek do 15 let.

⁵² Komunitní plán sociálních služeb pro oblast členských obcí Svazku Novoborska

V obci Nový Bor je evidováno 5 částí obce (Nový Bor, Pihel, Arnultovice, Bukovany a Janov). Celkem je zde k trvalému pobytu hlášeno 12 181 obyvatel, z toho 5 929 mužů a 6 252 žen.

V obci Kamenický Šenov jsou evidovány dvě části, a to Kamenický Šenov a Prácheň. Trvalý pobyt zde má celkem 4 045 obyvatel, z toho 2 029 mužů a 2 016 žen.

V obci Cvikov je k trvalému pobytu hlášeno celkem 4 416 obyvatel, z toho 2 209 mužů a 2 207 žen. Do katastru města spadají místní části Drnovec, Trávník, Naděje, Lindava, Svitava a Záhořín.

Obyvatelstvo

Tabulka č. 2 - Počet obyvatel - uvedený ke dni 1. 1. 2011

Název obce	Muži	Z toho muži starší 15 let	Ženy	Z toho ženy starší 15 let	Celkem	Celkem starší 15
Cvikov	2 209	1 879	2 207	1 896	4 416	3 775
Chotovice	76	66	83	66	159	132
Kam. Šenov	2 029	1 747	2 016	1 701	4 045	3 448
Krompach	75	69	69	57	144	126
Kunratice u Cv.	294	243	276	227	570	470
Mařenice	148	128	207	176	355	304
Nový Bor	5 929	5 055	6 252	5 456	12 181	10 511
Okrouhlá	277	243	261	230	538	473
Polevsko	186	163	188	154	374	317
Prysk	222	189	230	195	452	384
Radvanec	80	70	76	60	156	130
Skalice u Č. L.	743	619	686	591	1429	1210
Sloup v Č.	362	311	376	327	738	638
Slunečná	58	50	52	46	110	96
Svojkov	93	83	85	73	178	156
Svor	338	282	333	284	671	566
Celkem	13 119	11 197	13 397	11 539	26 516	22 736

Zdroj: Podklady z evidence obyvatel Ministerstva vnitra⁵³

⁵³ <http://www.mvcr.cz/clanek/statistiky-pocty-obyvatel-v-obcich.aspx>

2.3 Charakteristika zkoumaného vzorku

Cílovou skupinu tvořily děti a mládež ve věku od 6 let do 26 let se zdravotním postižením. Všichni byli registrováni na Městském úřadě v Novém Boru jako příjemci příspěvku na péči v I. – IV. stupni závislosti, dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Vyrůstali v rodině, nebyli umístěni v žádném ze zařízení s celoročním pobytem. Sledováno bylo 75 rodin z regionu Novoborsko v období leden 2007 – leden 2011. Vzorek byl rozdělen do dvou věkových skupin 6-15 let a 16-26 let. Jedná se o rozdělení dle věku, jak je dělí zákon o státní sociální podpoře pro dávky státní sociální podpory. Věková skupina zkoumaného vzorku 6-26 let byla volena z důvodu, že jeden ze stanovených předpokladů se týkal školní docházky respondentů. Zkoumání nižší či vyšší věkové skupiny respondentů by bylo ve vztahu ke stanovenému předpokladu irelevantní. Základní vzorek 75 osob byl totožný se zkoumaným vzorkem.

2.4 Použité metody

Studium spisové dokumentace

Studium spisové dokumentace je součástí jiných metod, zejména anamnézy. Poskytuje zpravidla údaje s vysokou mírou objektivity. Při zpracování informací ze spisové dokumentace je třeba dodržovat zákon o ochraně osobních údajů a neuvádět takové údaje, pomocí nichž by mohl být respondent identifikován.⁵⁴

V bakalářské práci byla využita spisová dokumentace Odboru sociálních věcí a zdravotnictví, oddělení sociální péče Městského úřadu v Novém Boru. Jednalo se především o spisy týkající se příjemců příspěvku na péči dle zákona č. 108/2006Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Dále o spisy žadatelů o příspěvky poskytované dle vyhlášky č. 182/1991Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů. Autorka vede spisovou dokumentaci respondentů, tudíž k ní má přístup v celém rozsahu. Z důvodu zachování anonymity a ochrany osobních údajů nebyla uvedena jména respondentů. Součástí studované dokumentace byly formuláře s anamnestickými údaji, lékařské posudky, protokoly ze šetření v domácnosti, protokoly sepsané při návštěvě na úřadu, protokoly z provedených kontrol využívání příspěvků, rozhodnutí o poskytnutí

⁵⁴ ŠVINGALOVÁ, Dana, *Teorie a praxe případové práce ve speciální pedagogice*. Liberec: TUL, 2004. s.21

příspěvků či případná odvolání do rozhodnutí, fotodokumentace pořízená při místním šetření, záznamy do spisu aj.

Obsahovou analýzou spisové dokumentace byla získána sociodemografická data o respondentech: příčina a druh zdravotního postižení, stupeň příspěvku na péči, poskytovatelé péče, typ a rozsah čerpané sociální služby, důvod čerpání či nečerpání sociální služby, forma vzdělávání a případná potřeba asistence (viz příloha č.1).

Údaje byly zjišťovány za období od účinnosti zákona o sociálních službách, tj. od 1. 1. 2007 do 31.1. 2011.

Údaje týkající se počtu a typu škol a počtu žáků v uvedených školách regionu byly získány obsahovou analýzou dokumentů Odboru školství, kultury a sportu Městského úřadu v Novém Boru a jsou uvedené k datu 1.9.2010.

Kazuistické šetření

„Kazuistika analyzuje a popisuje případy jak atypické, výjimečné, hraniční, unikátní, tak i zcela typické s charakteristickými rysy.“⁵⁵

Byla prováděna tři podrobná kazuistická šetření. Ve všech třech případech se jedná o kazuistiky popisné, částečné, volné a podle zaměření klinické. Kazuistické šetření bylo pouze pomocnou metodou praktické části bakalářské práce a bylo ho využito především pro dokreslení situace rodin s dítětem s postižením, o které pečuje rodina a není v rezidenční péči. Kazuistiky byly zpracovány kombinací metod anamnézy, pozorování, rozhovoru a analýzou spisové dokumentace. Cílem kazuistik bylo formou popisu přiblížit problémy v rodinách s dětmi s různým druhem postižením. Ze spisové dokumentace byly získány objektivní informace o jedincích. Z důvodu zachování anonymity a ochrany osobních údajů nebyla uvedena jména pozorovaných. V kazuistikách byla využita spisová dokumentace Odboru sociálních věcí a zdravotnictví, oddělení sociální péče Městského úřadu v Novém Boru. Jednalo se především o spisy týkající se uváděných 3 rodin na příspěvku na péči dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších zákonů a jejich spisy vedené k příspěvkům poskytovaným dle vyhlášky č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších zákonů.

⁵⁵ ŠVINGALOVÁ, Dana, *Teorie a praxe případové práce ve speciální pedagogice*. Liberec: TUL, 2004. s.6

2.5 Stanovení předpokladů

Na základě získaných znalostí (především studií odborné literatury) a na základě zkušeností autorky bakalářské práce byly zvoleny následující dva předpoklady, které byly v rámci šetření ověřovány.

Předpoklad č. 1:

Lze předpokládat, že méně než 1/3 dětí pobírajících příspěvek na péči v I. – IV. stupni závislosti je/bylo integrováno v základní škole.

Předpoklad č. 2:

Lze předpokládat, že ve 2/3 rodin s postiženým dítětem, kterému je poskytován příspěvek na péči v I. – IV. stupni závislosti, není tento využíván k nákupu sociálních služeb.

2.6 Vlastní realizace průzkumu

Při zpracování bakalářské práce byla použita metoda studia spisové dokumentace a kazuistické šetření. Data čerpaná ze spisové dokumentace byla zanesena do tabulek, aby bylo dosaženo přehlednosti a mohly být vyvozeny potřebné závěry.

Údaje v kazuistikách byly získány formou anamnestického rozhovoru. Rodiče byli předem srozuměni s tím, proč budou kladeny otázky a k jakému účelu budou sloužit. Jednalo se o volný, neřízený rozhovor. Spolupracovali dobrovolně. Uvedli dostatek údajů pro zpracování osobní i rodinné anamnézy.

3 Interpretace výsledků

3.1 Analýza dokumentace

Z databáze programového vybavení OK nouze/OK služby vedené na Městském úřadu v Novém Boru byli vygenerováni všichni příjemci příspěvku na péči s I. – IV. stupněm závislosti ve věkové kategorii 6-26 let. Věková skupina zkoumaného vzorku 6-26 let byla volena z důvodu, že jeden ze stanovených předpokladů se týkal školní docházky respondentů. K 1. 1. 2011 bylo v evidenci celkem 750 klientů, kteří měli přiznaný příspěvek na péči, z toho 32 klientů ve věkové kategorii 6-15 let a 43 klientů ve věkové kategorii 16-26 let. Ze spisové dokumentace vybraných respondentů cílové skupiny byly čerpány údaje potřebné při zpracovávání předpokladů uvedených v této práci.

Údaje týkající se škol byly získány obsahovou analýzou z dokumentů Odboru školství, kultury a sportu Městského úřadu v Novém Boru.

Následující tabulky uvádějí ve dvou věkových kategoriích počty příjemců příspěvku na péči v jednotlivých stupních závislosti, počty příjemců dle jednotlivých postižení, počty držitelů průkazu mimořádných výhod, počty jedinců navštěvujících některý z typů školského zařízení.

Tabulka č. 3 – Počet příspěvků na péči ve věkové kategorii 6 - 15 let

Stupeň závislosti	Počet příjemců
Příspěvek v I. stupni závislosti – lehká závislost	15
Příspěvek ve II. stupni závislosti – středně těžká závislost	7
Příspěvek ve III. stupni závislosti – těžká závislost	5
Příspěvek ve IV. stupni závislosti – úplná závislost	5

zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 4 – Druh postižení příjemců příspěvku na péči 6 - 15 let

Druh postižení	I. st. PnP	II.st. PnP	III.st. PnP	IV. st. PnP
Pohybové postižení od narození	2	-	-	-
Pervazivní poruchy	-	1	1	-
Dětská mozková obrna	-	-	1	4
ADHD	1	1	-	-
Diabetes mellitus	5	-	-	-
Interní onemocnění	3	2	-	-
Mentální retardace	2	2	1	-
Poruchy látkové výměny	1	-	-	1
Nádorové onemocnění	-	-	1	-
Zrakové postižení	1	1	1	-

zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 5 – mimořádné výhody 6 -15 let

Stupeň mimořádných výhod	Počet držitelů
Mimořádné výhody I. stupně - TP	0
Mimořádné výhody II. stupně - ZTP	5
Mimořádné výhody III. stupně - ZTP/P	9
Mimořádné výhody nebyly poskytnuty	18

zdroj: vlastní výzkum

Ve věkové skupině 6-16 let je nejvíce příspěvků na péči poskytnuto v I. stupni závislosti – lehká závislost. U těchto dětí se jedná převážně o diabetes mellitus s kompenzací inzulinovou pumpou nebo injekční aplikací několikrát denně a interní onemocnění – zpravidla špatně vyvinuté orgány, které řádně neplní svoji funkci nebo chybějící orgány, jejichž absence je řešena stomií. Ve IV. stupni závislosti - úplná závislost - převažují děti po dětské mozkové obrně (dále jen DMO), které mají kombinované postižení (pohybové a mentální).

Průkaz mimořádných výhod nezískala více než polovina dětí, které jsou příjemci příspěvku na péči.

Tabulka č. 6 – Počet příspěvků na péči ve věkové kategorii 16 - 26 let

Stupeň závislosti	Počet příjemců
Příspěvek v I. stupni závislosti – lehká závislost	11
Příspěvek ve II. stupni závislosti – středně těžká závislost	11
Příspěvek ve III. stupni závislosti – těžká závislost	9
Příspěvek ve IV. stupni závislosti – úplná závislost	12

zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 7 – Druh postižení příjemců příspěvku na péči 16 - 26 let

Druh postižení	I. st. PnP	II. st. PnP	III. st. PnP	IV. st. PnP
Pervazivní poruchy	1	1	2	1
Dětská mozková obrna	1	3	2	7
Diabetes mellitus	-	1	-	-
Trauma	1	2	-	2
Mentální retardace	6	4	5	1
Zrakové postižení	1	-	-	-
Downův syndrom	-	-	-	1
Pohybové postižení	1	-	-	-

zdroj: vlastní výzkum

Ve věkové skupině 16-26 let příjemců příspěvku na péči je nejvíce příspěvků poskytnuto ve VI. stupni závislosti - úplná závislost. U těchto dětí se jedná převážně o postižení po DMO a různé stupně mentální retardace. Dalším nejpočetnějším postižením je různý stupeň mentálního postižení od lehkého až po velmi těžké. V této zdravotní kategorii jsou dle míry soběstačnosti zařazeni jednotlivci do všech stupňů příspěvku na péči, tj. I. - IV. stupně závislosti. V této věkové skupině získali průkaz mimořádných výhod již téměř všichni příjemci příspěvku na péči (83,7%).

Tabulka č. 8 – Mimořádné výhody 16-26 let

Stupeň mimořádných výhod	Počet držitelů
Mimořádné výhody I. stupně - TP	0
Mimořádné výhody II. stupně - ZTP	8
Mimořádné výhody III. stupně - ZTP/P	28
Mimořádné výhody nebyly poskytnuty	7

zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 9 – Základní školy v regionu Novoborsko s integrovanými žáky

Název školy	Celkový počet žáků	Počet integrovaných žáků	Z toho příjemců PnP /ve stupni závislosti
ZŠ Nový Bor U Lesa	557	8	1 / I.
ZŠ Nový Bor Náměstí	527	3	1 / III.
Praktická Š. Nový Bor	45	3	1 / II.
ZŠ Kamenický Šenov	297	8	-
ZŠ Prácheň	25	1	-
ZŠ Pysk	24	1	1 / IV.
ZŠ Skalice u České Lípy	114	2	1 / III.
Celkem	1589	26	5

zdroj: vlastní výzkum

V regionu Novoborsko funguje 13 základních škol a jedna praktická škola. Celkem tyto školy k 1. 9. 2010 navštěvovalo 2 155 žáků. V sedmi základních školách a jedné praktické škole je zařazeno k výuce 26 integrovaných žáků, kteří se vzdělávají dle individuálního výchovného plánu. Z tohoto počtu integrovaných žáků je celkem 5 žáků, kteří jsou příjemci příspěvku na péči. V I. stupni závislosti se jedná o pohybové postižení, ve II. stupni závislosti o lehké mentální postižení, ve III. stupni závislosti o pohybové postižení a autismus a ve IV. stupni závislosti o kombinované postižení (mentální + zrakové).

V ostatních sedmi školách nejsou do výuky zařazeni žádní integrovaní žáci. Nejvíce integrovaných žáků má ZŠ U Lesa v Novém Boru, kam z celkového počtu 557 žáků dochází osm integrovaných žáků, z toho jeden je příjemcem příspěvku na péči v I. stupni závislosti, a ZŠ Kamenický Šenov s 297 žáky má také osm integrovaných žáků. ZŠ Náměstí Míru má 527 žáků, z toho tři integrované, kdy jedna integrovaná žákyně je příjemkyní příspěvku na péči ve

III. stupni závislosti. V praktické škole v Novém Boru mají 45 žáků z toho tři integrované žáky, kdy jeden je příjemcem příspěvku na péči v II. stupni závislosti. V ZŠ Prysk je 24 žáků, z toho jedna žákyně integrovaná a zároveň je příjemkyní PnP ve IV. stupni závislosti, a ZŠ Skalice u České Lípy s počtem 114 žáků, z toho jeden integrovaný s příspěvkem na péči ve III. stupni závislosti.

Tabulka č. 10 – Školní docházka dle druhu školského zařízení - věk 6 - 15 let

Typ školy	Počet žáků
Základní škola (omezení v TV, v praktických činnostech...)	15
Speciální škola	4
Praktická škola	4
Praktická škola integrace (IVVP)	1
Integrace v běžné základní škole (IVVP)	3
Odklad školní docházky	5

zdroj: vlastní výzkum

Ze sledovaného vzorku příjemců příspěvku na péči ve věkové skupině 6-15 let nejvíce žáků navštěvuje běžné třídy základní školy. Tito žáci mají zpravidla z důvodu svého zdravotního stavu nebo handicapu umožněny úlevy v některých předmětech. Převážně se jedná o tělesnou výchovu, geometrii, výuku cizích jazyků a praktické činnosti. Postižení žáků v souvislosti se školní docházkou není takové závažnosti, aby vyžadovalo výuku dle individuálního vzdělávacího plánu. Jedná se o děti s diagnózou diabetes mellitus, celiakií, stomií. Odklad školní docházky z důvodu školní nezralosti doporučila PPP pěti žákům (1 Aspergerův syndrom, 1 sluch, 1 DMO a 2 achondroplazie).

Tabulka č. 11 – Školní docházka dle druhu školského zařízení – věk 16-26 let

Typ školy	aktivní studenti	dokončené studium
Základní škola (omezení TV, praktické činnosti)	2	-
Speciální škola	6	13
Praktická škola	1	9
Speciální škola pro žáky s poruchami zraku	-	1
Integrace v základní škole (IVP)	1	1
Internátní škola při Jedličkově ústavu	1	3
Zbavení povinnosti konat školní docházku - nevzdělavatelný	-	3
Základní i střední škola bez omezení (úraz po dostudování)	-	2

zdroj: vlastní výzkum

Z celkového počtu 43 sledovaných jedinců ve věkové skupině 16-26 let již nenavštěvuje žádné školní zařízení 32 osob. Z toho 29 jich vzdělání již ukončilo a 3 byli zbaveni povinnosti vykonávat školní docházku. Základní školu navštěvují již jen 3 žáci. Dva žáci měli odklad školní docházky a 1 žák opakoval ročník z důvodu velkého počtu zameškaných hodin (dlouhodobá hospitalizace ve zdravotnickém zařízení a rekonvalescence), proto ještě nemají ukončenou povinnou školní docházku. Jedna žákyně studuje SŠ při Jedličkově ústavu v Liberci, 1 žákyně praktickou školu a 6 žáků navštěvuje Speciální třídu pro žáky s kombinovanými vadami. Zde lze vykonávat školní docházku až do 18 let. Dle sdělení rodičů těmto žákům škola umožňuje při školních neúspěších opakovat ročníky, čehož rodiče využívají. Dětem se ve škole líbí a rodiče jsou rádi, že děti nemusí být doma a mají nějakou náplň dne.

Z uvedeného šetření vyplývá, že v minulosti byli těžce zdravotně postižení žáci zbavováni povinnosti vykonávat školní docházku. V současnosti se hledá řešení, aby každý žák mohl být v rámci možností určitou formou vzděláván.

Následující tabulky uvádí četnost čerpání sociálních služeb a jejich typ dle různých druhů sociálních služeb.

Tabulka č. 12 – Frekvence čerpání sociální služby

Frekvence čerpání služby	6-15 let	16-26 let
Čerpány denně (ve všední dny)	1	8
Čerpány 1-3x týdně	4	1
Čerpány 1-3x měsíčně	1	4
Čerpány výjimečně (max. 4x/rok)	1	1
Nečerpány žádné služby	26	28

zdroj: vlastní výzkum

Ve věkové kategorii 6-15 let příjemců příspěvku na péči je v rodinách poskytovatelem péče rodič, zpravidla matka. V jednom případě je dívka svěřena do pěstounské péče své babičce. Ve 26 rodinách, tj. 81% není z příspěvku na péči hrazena žádná sociální služba registrovanému poskytovateli. Celý příspěvek na péči spotřebuje v rodině pečující osoba, příspěvek je zde považován za náhradu mzdy.

Ve věkové kategorii 16-26 let příjemců příspěvku na péči je také převážně v rodinách poskytovatelem péče rodič, v jednom případě manžel a ve dvou případech prarodič. Z celkového počtu 43 příjemců příspěvku na péči nehradí žádnou sociální službu registrovanému poskytovateli 28 rodin, tj. 65%.

Tabulka č. 13 – Druh čerpané služby

Druh služby	6-15 let	16-26 let
Denní stacionář	-	8
Asistent (příspěvek na odměnu)	5	3
Farní charita - automobil	1	6
Respitní péče - Centrum 83	1	5
Týdenní stacionář	-	1

zdroj: vlastní výzkum

Přestože registrovaní poskytovatelé sociálních služeb poskytují široké spektrum sociálních služeb, rodiny respondentů využívají pouze jejich omezené množství. V mladší věkové kategorii v 5 případech přispívají rodiče na odměnu asistenta. Nejedná se o klasickou sociální službu, ale dobrovolný příspěvek poskytnutý škole na úhradu služeb asistenta.

Ve věkové skupině 16-26 let nejvíce jedinců využívá službu denního stacionáře. Ve všech případech se jedná o osoby, které již nemohou navštěvovat vzhledem ke svému věku některý typ školy, byly zvyklé na kolektiv a rodiče je nechtěli nechávat pouze doma. V polovině z těchto rodin pečující osoba současně s péčí vykonává i zaměstnání.

Další využívanou službou je doprava dětí motorovým vozidlem Farní charity. Ta je neziskovou organizací a je financována z dotací MPSV, MV, Krajského úřadu Libereckého kraje, města Česká Lípa, různými nadacemi a sponzorskými dary regionálních firem a drobných dárců. Auto sváží z obcí Novoborsko osoby do speciální školy a stacionáře. Tato služba ušetří rodičům hodně času, neboť nemusí denně absolvovat opakovanou cestu do školy či zařízení a zase zpět.

Celkem 6 rodin využívá zařízení Centrum 83 v Mladé Boleslavi. Službu s kapacitou 5 lůžek poskytuje Centrum 83 v rámci týdenního, denního a víkendového provozu. Služba vznikla na základě potřeb rodičů uživatelů se středním i těžkým mentálním a kombinovaným postižením, jejichž časté žádosti o pobytovou službu na dobu určitou vytvořily základ pro vznik odlehčovací služby. V současné době je služba využívána i uživateli z Regionu Novoborsko. Rodiče ji využívají jako odlehčovací službu. Posláním odlehčovacích služeb je zastoupit pečujícího člena rodiny v péči o dítě nebo dospělého s postižením a vytvořit mu tak čas pro vlastní odpočinek, regeneraci sil nebo vyřízení si osobních záležitostí. Rozšiřovat svým uživatelům sociální kontakty, předcházet sociální izolaci a nabízet podnětné prostředí. Tato služba by byla rodiči využívána v mnohem větším rozsahu, než je tomu nyní. Bohužel kapacita uvedené služby je nízká a přednostně ji mohou využívat uživatelé z Mladoboleslavska. Teprve zbývající nevyužitá kapacita je poskytnuta uživatelům z Novoborska. Nevýhodou je vzdálenost tohoto zařízení.

Tabulka č. 14 – Důvod nečerpání služby nebo čerpání v omezeném rozsahu

Důvod nečerpání služby	Příjemci PnP ve věku 6-26 let
Nepotřebuji žádné speciální služby	31
Nevyhovující provozní doba	5
Nedostatečné služby	2
Nevyhovující struktura služby	2
Nedostatek financí	23
Malá kapacita zařízení	8
Potíže s dopravou	10

zdroj: vlastní výzkum

Průzkumem bylo zjištěno, že menší děti, které jsou příjemci příspěvku na péči, nepotřebují žádné speciální služby, jestliže trpí onemocněním či postižením poruchami látkové výměny (celiakie), diabetes mellitus, ADHD, interním onemocněním (srdce, stomie, cystická fibróza) a smyslovými poruchami (zrak, sluch). U starších to byla ještě lehká mentální retardace a paraplegici na vozíčku, kdy pečování zvládnou sami nebo pod dohledem sebeobsluhu.

Nedostatek finančních prostředků na nákup služeb mají rodiny dětí do 18 let, kdy dítě ještě nepobírá invalidní důchod, sociálně slabé rodiny s více nezaopatřenými dětmi a neúplné rodiny. Naopak služby by si rády zaplatily rodiny, kde oba rodiče pracují a příjemce příspěvku na péči zároveň pobírá invalidní důchod, ale brání jim v tom nedostatečná kapacita, nevyhovující struktura služby nebo nevyhovující provozní doba zařízení.

Matka syna postiženého mukopolysacharidózou má zase problém s tím, že synovi v současném stádiu nemoci (agresivita, hluchost, nespavost) nechtějí odlehčovací ani asistenční službu nikde poskytnout.

Na malou kapacitu a vzdálenost zařízení si stěžují rodiče využívající služby Centra 83. Tito rodiče již několikrát iniciovali setkání s tvůrci Komunitního plánu regionu Novoborsko. V tomto regionu odlehčovací služby úplně chybí. S poskytováním tohoto typu služby však v tomto regionu není v blízké budoucnosti počítáno, ztroskotává to na nedostatku finančních prostředků a v nevstřícnosti Krajského úřadu Libereckého kraje.

3.2 Kazuistiky

Uvedené kazuistiky popisují vývoj dětí s různými druhy postižení od porodu do současnosti na pozadí osobní a rodinné anamnézy. Na základě získaných informací si lze udělat obrázek, jaký dopad má postižení dítěte na vztahy v rodině, jak se rodina adaptovala na danou situaci, jaké překážky musí překonávat v každodenním životě. U uvedených kazuistik jsou navržena prognostická opatření.

3.2.1 Použité metody pro zpracování kazuistik

Rodinná anamnéza

Anamnestické údaje byly získány anamnestickým rozhovorem a studiem dokumentace, jedná se tedy o heteroanamnézu i autoanamnézu. Při získávání anamnestických údajů bylo přistoupeno k neřízenému volnému rozhovoru s rodiči, prarodiči a sourozenci postižených dětí.

Osobní anamnéza

Podklady pro osobní anamnézu jsou získané autoanamnézou, heteroanamnézou, studiem spisové dokumentace a zpráv, které poskytly rodiny dětí (lékařské zprávy, zprávy z vyšetření v genetickém ústavu, zprávy pediatra a záznamy o zdravotním stavu dětí při pobytu v kojeneckém ústavu, zprávy z vyšetření v PPP).

Studium dokumentace

Podklady byly získány studiem závěrů z lékařských zpráv pediatra, ortopeda, antropologické laboratoře, psychiatra, psychologa, individuálního studijního plánu, zápisů z jednání a zápisů z místního šetření.

Materiály byly čerpány ze spisové dokumentace založené na Odboru sociálních věcí a zdravotnictví Městského úřadu Nový Bor. V jednotlivých spisech uvedených dětí, dle charakteru v agendě příspěvku na péči, příspěvku na zakoupení motorového vozidla, příspěvku na úpravu bytu, spisu mimořádných výhod a příspěvku na pořízení kompenzačních pomůcek. Odborné zdravotní zprávy poskytly rodiny dětí, individuální studijní plány školská zařízení.

Pozorování

Metodou pozorování bylo zjišťováno, jak se rodiny vypořádávaly s výchovou postižených dětí. Předmětem pozorování byly verbální i neverbální projevy rodičů i dětí formou introspekce a extrospekce. Dle časové charakteristiky se jednalo o pozorování dlouhodobé, přerušované. Pozorování probíhalo v rodinách, při jednání na úřadě, ale i při běžných činnostech, např. nakupování.

Rozhovor

Údaje byly získány formou anamnestického rozhovoru. Rodiče byli předem srozuměni, proč budou kladeny otázky a k jakému účelu budou sloužit. Jednalo se o volný, neřízený rozhovor. Spolupracovali dobrovolně. Uvedli dostatek údajů pro zpracování osobní i rodinné anamnézy. Okruhy otázek se týkaly narození dítěte, situace v rodině po narození dítěte, sdělení diagnózy, spolupráce se zdravotníky, zkušenosti s orgány státní správy.

3.2.2 Dvojčátka s achondroplazií

Uvedený případ se týká rodiny, která pečuje o dvojčata postižené achondroplazií. Děvčátka si pojmenujeme Hana a Dana. Nyní dosáhla věku 6 let a žijí v prostředí vlastní rodiny.

Z porodnice se matka s dětmi nevrátila do své původní domácnosti v menším městě, ale zůstala u své matky na vesnici. Po dobu dvou měsíců o děti pečovala společně s ní. Pobýval s nimi i otec dětí. Poté se s manželem rozhodli umístit děti do kojeneckého ústavu, protože psychicky nezvládli péči o děti s vrozenou vývojovou vadou.

Dvojčata se narodila do úplné rodiny, matka před porodem pracovala jako šička, jednalo se o její první porod ve věku 21 let. V její rodině se nevyskytovaly žádné vrozené vývojové vady ani jiné defekty. Otec, vyučený automechanik, otcem se stal ve 28 letech, sám zdravý, v rodině se vyskytlo genetické poškození. Synovec se narodil s deformitami končetin a s rozštěpem páteře. Když se narodila dvojčata, jeho synovci bylo půl roku. Významnou roli sehrála v rodině s novorozenci matka rodičky, která měla na dceru velký vliv, snažila se ji vést, ale v těžkých chvílích rozhodování své dceři nepomohla, sama chtěla děvčátka umístit do kojeneckého ústavu, styděla se za postižení vnuček. Rodiče v péči o děti zrazovala, nevyjadřovala se o nich příznivě. V době narození vnoučat ještě pečovala o nezletilou dceru.

Těhotenství probíhalo bez komplikací až do 33. týdne gravidity. V tomto týdnu při běžné kontrole ultrazvukem byl učiněn nález zkrácených končetin obou plodů a tehdy vyslovené podezření na skeletální dysplázii. S ohledem na pokročilý gestační týden nebylo provedeno invazivní vyšetření za účelem upřesnění diagnózy.

Porod nastal císařským řezem po udržovaném těhotenství na 34. týdnu. Po porodu byla obě děvčátka vzhledem k nezralosti umístěna na jednotce intenzivní péče a poté byla předána do domácí péče.

Děvčata se narodila v červenci. V září se obrátila jejich matka na kojenecký ústav se sdělením, že má postižená dvojčata a chtěla by je do něj umístit. Kojenecký ústav kontaktoval orgán péče o děti a sociální pracovnice úřadu rodinu navštívila.

První návštěva se uskutečnila v domácnosti babičky dvojčat, kde matka s dětmi pobývala. Schůzce byl přítomen i otec. Rodiče uváděli, že jim před narozením dětí nikdo o tom, že by děti měly nějakou vadu, nic nesdělil. Až po porodu je lékař poslal na genetické vyšetření, kdy byla jednoznačně diagnostikována vrozená genetická vada u obou děvčátek (jedná se o monogyzótní dvojčata) – achondroplazie. Oba rodiče chtěli požádat o umístění dětí. Uváděli, že velmi těžce snášejí poškození dětí a navíc nejsou schopni se o ně starat. Jak ale bylo patrné, péči o děti zvládali, byl zde však problém vnitřního smíření se s tím, že děti jsou postižené.

Oba manželé uváděli, že jim byla sdělena diagnóza a bylo jim lékařem doporučeno seznámit se s postižením zakoupením publikace. Rodiče už znali základní informace, věděli, že děvčata by měla být po stránce intelektu v pořádku, děti s achondroplazií vedou prakticky normální život. Nebyli však na takovou situaci připraveni, obávali se reakcí okolí na vzhled jejich dětí. V tomto období je dětská lékařka upozornila na problémy s diagnózou, kromě ní jim nikdo neposkytl odbornou pomoc. S psychologem nehovořili. Nebyli nuceni vydávat na péči o mimina více úsilí než u zdravých dětí. Děvčata se v kojeneckém věku jevila jako zdravá. Oba rodiče přesto byli přesvědčeni o nutnosti jejich umístění do ústavu. Matka myslela na to, že bude stále svoje děti srovnávat se zdravými, bála se, zda psychicky zvládne postižení děvčátek, přestože budou moci vést v podstatě normální život, budou vzdělavatelné a zapojí se do běžného života. Matka se obávala, že když si nechá postižené děti, nebude již moci mít další zdravé. Nedovedla si představit, že zdravý sourozenec by mohl mít postižené sourozence. Situace svědčila o nevyzrálé osobnosti matky a její neinformovanosti. Byla jí

nabídnuť odborná psychologická pomoc s tím, že až poté se rodiče rozhodnou o dalším postupu.

Rodiče byli upozorněni na to, že děti mohou být v budoucnosti umístěny do náhradní rodinné péče a bude je vychovávat jiná rodina.

Začátkem října na žádost rodičů byla děvčátka umístěna do kojeneckého ústavu, rodiče děti navštěvovali. Bylo třeba učinit rozhodnutí, zda převezmou děti zpět do své péče nebo dají souhlas k osvojení nebo pěstounské péči.

Vánoční svátky děvčata strávila v rodině s tím, že rodiče je nechtějí převzít do své péče a byli rozhodnutí, že po svátcích děti vrátí a ty zůstanou v kojeneckém ústavu. Po společně strávených svátcích však nastal zvrat, rodiče se rozhodli převzít děti zpět do své péče. V tuto chvíli děvčátka, a v podstatě i jejich rodiče, dostali druhou šanci.

Prvních šest měsíců po narození dětí prožily v kojeneckém ústavu. Rodiče je navštěvovali, později si je brali domů na návštěvy. Poté se vrátily natrvalo ke svým rodičům. Mentální vývoj dětí probíhal normálně, opožděná byla motorická stránka. Samostatně začaly chodit krátce před dovršením druhého roku. Vývoj řeči je v normě. Ve třech letech nastoupily obě děti do mateřské školy. Původně školka chtěla integrovat jen jedno dítě s tím, že obě by nezvládla. S tím matka nemohla souhlasit, neboť děvčátka jsou na sebe vzájemně velmi fixována a odloučení by jim neprospívalo. Z tohoto důvodu si matka udělala kvalifikační kurz osobní asistence. Poté školka přijala obě děvčata a matce bylo umožněno pobývat s nimi ve školce jako jejich asistentka. Ve školce měla děvčata vypracovaný individuální studijní plán, kde byla zohledněna odlišná fyziognomie stavby a proporcionality jejich těla. Omezení měla v tělesné a výtvarné výchově, především pak v kreslení. Před nástupem do školy děvčata prošla vyšetřením v PPP a rodičům byl doporučen odklad nástupu školní docházky o 1 rok. V současnosti je děvčatům šest let, jejich mentální věk odpovídá věku stejně starých zdravých dětí, jejich tělesná výška odpovídá věku 3 let.

Matka je s dětmi na prodloužené rodičovské dovolené a pečuje o ně. Děti stále dochází na různá odborná vyšetření a rodiče svádí neustálý boj s úřady, aby získali pro děvčátka nějaké úlevy a výhody. Rodina je v kontaktu s dalšími rodiči stejně postižených dětí. Navštěvují akce občanského sdružení „Paleček“. Zde získávají mnoho poznatků a zkušeností s výchovou a vývojem dětí s achondroplazií. Mají například možnost dozvědět se zde o výhodách, které lze pro postižené děti získat.

Dětem byl poskytnut od městského úřadu příspěvek na zakoupení kompenzačních pomůcek na antidekubitní podložky a rehabilitační stůl. V rámci rehabilitace s nimi matka cvičí Vojtovou metodou. Když byl děvčatům jeden rok, požádala matka o přiznání průkazu mimořádných výhod pro obě. Hana získala I. stupeň a Dana II. stupeň mimořádných výhod. Ve sdružení zjistili, že stejně postižené děti z jiných regionů mají na stejné postižení průkaz mimořádných výhod III. stupně. Podali proto odvolání ke krajskému úřadu a žádali o přehodnocení zdravotního stavu děvčat. Odvolání bylo částečně úspěšné, Hana získala II. stupeň mimořádných výhod, tj. průkaz ZTP a Dana III. stupeň - průkaz ZTP/P. Na základě těchto průkazů mohou již rodiče získat pro děti různé finanční výhody. Jedná se například o příspěvek na provoz motorového vozidla, ze kterého hradí cestovní výlohy spojené s jízdami na různá vyšetření. Obdobná situace nastala při žádosti o příspěvek na péči, dětem byl přiznán pouze první stupeň závislosti, podanému odvolání nebylo vyhověno. Rodičům byl na obě děvčata přiznán příspěvek na zakoupení motorového vozidla. Příspěvky sloučili a zakoupili nové motorové vozidlo Škoda Fabia, které je pro dopravu děvčat nezbytné, neboť v současnosti bydlí v obci se špatnou dopravní obslužností. Z vlastního bytu se přestěhovali k rodičům na vesnici do rodinného domku, neboť se chystají stavět vlastní rodinný dům a přestěhováním chtějí uspořít finance, které vydávají za nájem bytu. Plánují postavit dům s úpravami, aby byl pro děvčata bezbariérový. Počítají s upravenou koupelnou a WC, umístěním vypínačů, zásuvek, zábradlí a domovního zvonku v menší výšce, nižší výškou schodů, speciální sanitární prvky a baterie, které bude možno obsluhovat i krátkými končetinami, nestandardní dispoziční řešení bytu.

3.2.2.1 Shrnutí výsledků kazuistiky I.

Po zpracování všech informací lze velmi stručně popsat současný stav Hany a Dany a jejich rodičů následovně:

Charakteristika dvojčat:

- Děti s těžkým zdravotním postižením. Diagnóza je stanovena odbornými lékaři, jedná se o genetickou vadu – achondroplazii. Vzhledem k věku zatím vyžadují pomoc druhé osoby, ale v budoucnu budou schopny samostatného života
- Komunikují a pohybují se přiměřeně svému mentálnímu věku
- Vzrůstem odpovídají ročnímu dítěti
- Pozitivně na ně působí výchova v rodině

- Sestry jsou na sebe citově vázány
- Více než běžná populace stejně starých dětí trpí respiračními nemocemi

Charakteristika rodičů:

- Matka působí klidně, je vyrovnaná. Překonala problematické období a snaží se čelit všem problémům
- Je pracovitá, svědomitá, trochu uzavřená
- Na děti je citově vázaná, je na ně pyšná
- Je schopna zabezpečit komplexní péči o děvčata. Spolupracuje s odborníky, vzdělává se a sleduje nové trendy, které se v léčbě objevují. Svůj život podřídila potřebám dětí
- Otec se věnuje finančnímu a materiálnímu zabezpečení rodiny
- S rodinou tráví dostatek času, s děvčaty si hraje, učí je novým dovednostem
- Výchovu přenechává spíše matce
- Působí příjemně, je komunikativní, zodpovědný

V případě Hany a Dany bude dvojnásob platit rčení „malé děti malé starosti, velké děti velké starosti“. V současné době se obě děvčátka v podstatě neliší od svých vrstevníků. Menší vzrůst není na dětech tolik patrný. První větší zatěžkávací zkouška přijde se vstupem děvčat do základní školy, kdy si již budou svoji odlišnost uvědomovat. Záleží na rodině, jak své děti připraví na život ve společnosti „normálních“ lidí. Bude ještě třeba hodně trpělivosti, lásky a vzájemného pochopení, aby vyšly do samostatného života bez psychické újmy. Tím, že vyrůstají jako dvojčata se stejným postižením, mají bezesporu velikou výhodu. Nebudou se cítit ve světě „velikých“ lidí tak osamoceně a jistě si budou vzájemně oporou v těžkých chvílích.

První krok ke klidnému životu svých dcer učinili rodiče. Změnili své rozhodnutí, přestože to zpočátku vypadalo beznadějně. V současnosti se k těžkým začátkům života svých dcer nechtějí vracet. Na matce i otci je vidět, že dospěli, uvědomili si zodpovědnost za život svých dětí a jsou rádi, že učinili takovéto rozhodnutí.

Mezi pozitivní projevy rodičů lze určitě počítat to, že uznali existenci problému a získali na něj náhled. Akceptovali zodpovědnost za vlastní chování, hledali rady a byli ochotni je přijmout. Projevila se zodpovědnost ve vztahu k rodině, naučili se zodpovědně rozhodovat, získali schopnost porozumět jiným a akceptovat rozdíly mezi lidmi.

3.2.2.2 Návrh opatření kazuistiky I.

Prognóza postižení je taková, že děvčata v dospělosti budou schopna plnohodnotného samostatného života. Jak se jejich život bude dále vyvíjet, záleží na mnoha faktorech, na vývoji vztahů v rodině, na výchově k psychické odolnosti, na integraci do společnosti zdravých lidí. Cílená intervence by měla být směřována zejména do oblasti výchovné, vzdělávací a psychologické. Bylo by vhodné držet se následujících opatření:

- Dbát doporučení lékařů a absolvovat předepsaná kontrolní vyšetření. Růst dětí například sleduje ortoped, zaměřuje se na sledování délky a přírůstku dlouhých kostí a správné postavení kyčelních a ramenních kloubů. Specializovaná vyšetření je třeba také absolvovat v antropologickém ústavu, kde jsou děvčata vedena.
- Ke zpevnění muskulatury těla je nezbytné pravidelné cvičení. Toto rehabilitační a posilovací cvičení provádí rodiče v domácím prostředí. Pro tento účel mají doma k dispozici rehabilitační stůl. Cvičení je třeba provádět pravidelně i přesto, že u děvčat se netěší velké oblibě a rády se mu vyhnou. Důslednost je zde namístě. Bylo by vhodné zapojovat do cvičení otce, který má u děvčat větší autoritu, jehož spíše poslechnou, a na kterého dozajista neplatí přemlouvání typu „dneska nebudeme cvičit“ doprovázený dětským pohledem, který by obměkčil i skálu.
- Je vhodné, aby rodina nadále navštěvovala sdružení „Paleček“, kde má možnost získat cenné informace o životě lidí s achondroplazií. Poznatky a osobní zkušenosti rodičů stejně postižených dětí jsou pro rodinu velkým přínosem. Stejně tak zkušenosti z běžného života již dospělých lidí postižených achondroplazií. Aktivní účastí na akcích pořádaných sdružením se děvčátka sbližují s dětmi se stejným postižením a v budoucnu, až si svoji odlišnost uvědomí, budou moci svoji situaci srovnávat se stejně „malými“ kamarády.
- Pro maminku je důležité dokončit kurz pro asistenty, po jehož absolvování získá kvalifikaci a bude moci v roli asistenta pomáhat při integraci svých dětí v mateřské škole, kterou by měla děvčata začít navštěvovat od září 2008. Jejich nástup je podmíněn zajištěním asistenta, bez něhož školka odmítla obě děti zapsat a byla ochotna přijmout jen jednu holčičku.
- Je nadále vhodné sledovat různá média a zajímat se o novinky v oblasti vývoje poznatků o achondroplazii. Lékařská věda se stále vyvíjí a možná bude v budoucnu možno následky postižení děvčátek zmírnit. Čím více poznatků bude rodina mít, tím bude mít

větší šanci nepromarnit možnosti, které by dětem umožnily zjednodušit a zkvalitnit jejich život.

- Lze doporučit návštěvu odborného pracoviště, které může nabídnout terapeutickou a psychologickou pomoc. S ohledem na místní podmínky je možné kontaktovat středisko sociální a psychologické péče. Zařízení je provozováno v sousedním městě a je pro rodinu snadno dosažitelné.

3.2.3 Alenka s Downovým syndromem

Dnes veselá šikovná dívka s Downovým syndromem chodí do speciální školy, třídy pro děti s kombinovanými vadami. Je milována matkou, zletilí sourozenci si s ní hrají a snaží se matce všemožně pomáhat.

Alenka se narodila jako třetí dítě v rodině. Matce bylo 37 let a byla podruhé vdaná. Otci bylo 26 let, šlo o jeho první manželství a první dítě. Těhotenství matky bylo bezproblémové, vše se jevilo v pořádku. Ke konci těhotenství byla dítěti diagnostikována srdeční vada a matka strávila dobu do porodu hospitalizovaná v nemocnici. Alenka se narodila v termínu spontánním porodem, po porodu si porodník ověřoval, jaká vyšetření matka v těhotenství absolvovala, což se matce nezdálo neobvyklé.

Když se dítě narodilo, odnesli jej na novorozenecké oddělení. Matce sdělili, že se narodilo děvčátko, u kterého je třeba udělat nějaká vyšetření a až budou výsledky, dozví se více. Ta si myslela, že je to v souvislosti se zjištěnou srdeční vadou. Dcerku jí přinesli až druhý den ráno a nikdo jí nic neřekl, ačkoli se ptala na dceřin zdravotní stav. Alenka vypadala jako zdravá a matka myslela na to, že srdeční vada nebude nijak zlá. Před propuštěním z nemocnice za matkou přišel gynekolog, sdělil jí, že je v pořádku a může být propuštěna z nemocnice, informace ohledně novorozence jí sdělí pediatr. Od toho se dozvěděla, že srdeční vadu bude třeba před dovršením roku dcerky operovat, a mimochodem, že se Alenka narodila s Downovým syndromem, což ještě musí potvrdit genetické testy. Po této zprávě odešel, aniž by matce dal prostor na nějaké otázky, aniž by současně s matkou informoval i otce. Pro matku to byl šok, nevěděla jak s právě zjištěnými informacemi naložit, na koho se obrátit o radu, jak vše sdělit manželovi, dětem, jak zvládne péči o postižené dítě. Několik informací o Downovu syndromu měla a zdálo se, že fyzické rysy typické pro Downův syndrom Alenka nemá, nechtěla je vidět a připustit si to.

Manželovi matka sdělila, že se dcera narodila s Downovým syndromem až při odchodu z porodnice, když si pro ně přijel. Byl zklamaný, bylo to jeho první dítě, místo podpory matky

neskrýval své zklamání. Po 10 dnech výsledky genetického vyšetření potvrdily vyřčenou diagnózu. Matka uváděla, že za celou dobu neslyšela od lékařů nic pozitivního. Je přesvědčená, že kdyby měla nějaké odborné informace, snad by nebyla tak vyděšená, čekali s manželem nějakou pomoc, ale ta v počátcích, když by ji nejvíce potřebovali, nepřišla. „První měsíce po porodu jsem se o Alenku starala jako o „normální“ dítě. Měla stejné potřeby, jako její sourozenci, když byli malí, pouze neměla vyvinutý sací reflex, a proto jsem ji nekojila. Podpora od manžela stále nepřicházela, bála jsem se o rodinu. Bylo to mé druhé manželství, nechtěla jsem zažít další zklamání, manžela jsem stále milovala.

Později jsem začala shánět knížky a nějaké informace abych se o Alenčině postižení něco dozvěděla. Bála jsem se, že výchovu takového dítěte nemůžu zvládnout, že Alenka nebude chodit, mluvit, úplně mi rozloží rodinu. Byla jsem zoufalá...“

Před dovršením 1. roku dívka absolvovala operaci srdce. Dle sdělení lékařů se jednalo o banální zákrok a Alenka byla brzy zpátky doma. Prospívala relativně dobře, i když se u ní objevila oční vada, velmi často trpěla respiračním onemocněním a měla těžkou skoliózu. Postupně zvládala různé dovednosti, i když v pozdějším věku než její vrstevníci. Ve dvou letech byly již výrazně patrné fyzické rysy typické pro lidi s Downovým syndromem. Alenka byla zavalitá, měla krátký krk, šikmo posazené oči a plazila jazyk. Manžel se za dceru styděl, neshody byly stále častější a on požádal o rozvod. Matka Alenky chtěla manželství udržet za každou cenu, avšak bez úspěchu. Manželství bylo rozvedeno, otec se odstěhoval, začal na dceru posílat výživné a tím celý jeho zájem o rodinu skončil. Do současné doby ani jednou Alenku nenavštívil, ani ji jinak nekontaktoval, neposlal jediný dárek ani finance nad rámec stanoveného výživného.

Pro matku Alenky to bylo těžké období, kterým si musela projít. Už ale věděla, že s postižením dcerky musí a dokáže sama žít.

Alenka navštěvovala speciální mateřskou školu v okresním městě, kam ji denně dovážela. Po opakovaném odkladu školní docházky v 8 letech nastoupila do speciální školy se speciální třídou pro děti s kombinovanými vadami. Pomáhá jí zde asistentka, která se jí svědomitě věnuje. Alenka je velmi společenská. Má ve škole kamarády a kamarádky, s některými se stýká i mimo školu. Učí se postupně sociálnímu chování mezi dětmi, dokáže se částečně domluvit, i když řeč jí dělá stále potíže, má velmi ráda, když jí někdo předčítá knihy, ráda poslouchá písničky, miluje, když jí bratr hraje na kytaru nebo klavír. Od narození již udělala velké pokroky, ze kterých mají matka i Alenčini sourozenci velikou radost. Tím, že se Alenka narodila s Downovým syndromem, matka něco ztratila, ale zase jí to něčím obohatilo. Alenka

je otevřená, upřímná, veselá, bezprostřední a tak svým způsobem vynahrazuje vady, které jí jeden chromozom navíc přinesl.

Matka se ze všech sil snaží o Alenku pečovat a vychovávat ji. Má pocit, že budoucnost Alenky nyní vidí lépe, než jak se v prvních dnech a týdnech po porodu zdálo. Už se dávno nesnaží Alenku napasovat do role většinové společnosti, ale snaží se jí udělat život krásný.

3.2.3.1 Shrnutí výsledků kazuistiky II.

Po zpracování všech informací lze velmi stručně popsat současný stav Alenky a jejich rodičů následovně:

Charakteristika děvčátka:

- Dítě s těžkým zdravotním postižením. Diagnóza je stanovena odbornými lékaři, jedná se o genetickou vadu – Downův syndrom. Vzhledem k mentálnímu postižení a nezvládnutí řeči je nezbytná pomoc druhé osoby, ani v budoucnu nebude schopna samostatného života.
- Projevil se opožděný vývoj řeči, nezvládá verbální komunikaci, má snížený cit pro jazyk, chudou slovní zásobu, pohybuje se přiměřeně svému věku.
- Pozitivně na ni působí výchova v rodině
- Přínosem je pro ni návštěva speciální školy
- Je citově vázána na matku a sourozence
- Trpí často respiračními nemocemi, má celiakii, léčí se s těžkou skoliózou páteře, prodělala opakovaně ortopedické operace

Charakteristika rodičů:

- Matka překonala problematické období a snaží se čelit všem problémům
- Je pracovitá, svědomitá, trochu uzavřená
- Na dceru je citově vázaná, je pyšná na její sebemenší pokrok, občas je psychicky unavená
- Je schopna zabezpečit komplexní péči o dceru, spolupracuje s odborníky
- Otec od rodiny odešel, o dceru se nezajímá, nenavštěvuje ji, nebere si ji k sobě, výživné platí pravidelně, nad rámec výživného nic neposkytuje
- Do výchovy Alenky se zapojuje její starší sestra, která již žije samostatně, se sestrou si hraje, učí ji novým dovednostem

- Bratr, který je již výdělečně činný občas zastoupí matku a Alenku pohlídá, bere ji na procházky, aby si matka mohla zařídit vlastní věci

Matka se snaží Alence věnovat ze všech svých sil. Vede ji k samostatnosti, přesto Alenka bude vždy odkázána na pomoc, dohled a vedení druhé osoby. Zatím navštěvuje speciální školu v České Lípě. Po ukončení školní docházky matka uvažuje, že Alenku bude vozit do denního stacionáře pro mentálně a pohybově postižené občany v České Lípě. Ve stacionáři se byly podívat a Alence se tam líbilo. Provádí tam různé ruční práce, pohybové a hudební aktivity, pořádají výlety, věnují se rozvoji dovedností, které přispívají k větší samostatnosti klientů.

V případě Alenky začíná platit rčení „malé děti malé starosti, velké děti velké starosti“. V současné době je Alenka v pubertě a naplno se začaly projevovat výrazné změny nálad, snaha o sebeprosazení se, sexuální projevy. Maminka je nyní nucena neustále dohlížet na Alenino chování a usměrňovat nebo potlačovat chování nežádoucí (v jakých situacích a před kým může chodit nahá, upozorňovat na intimitu při onanii apod.). S dcerou navštěvují sdružení občanů s DS. Alenka byla vybrána mezi děvčaty jako výherkyně soutěže „Tvář časopisu“ dětí s DS. Záleží stále na rodině, jak ji připraví na život ve společnosti „normálních“ lidí.

3.2.3.2 Návrh na opatření kazuistiky II.

Prognóza postižení je taková, že děvče v dospělosti nebude schopno plnohodnotného samostatného života. Jak se její život bude dále vyvíjet, záleží na mnoha faktorech, na výchově k psychické odolnosti, na integraci do společnosti zdravých lidí, na vedení k rozvoji dovedností, které Alence usnadní život. Cílená intervence by měla být směřována zejména do oblasti výchovné, vzdělávací a psychologické. Bylo by vhodné držet se následujících opatření:

- Dbát doporučení lékařů a absolvovat předepsaná kontrolní vyšetření. Růst a vady páteře například sleduje ortoped, pravidelně navštěvovat očního lékaře a korigovat oční vadu, navštěvovat psychologa.
- Ke zpevnění muskulatury těla je nezbytné pravidelné cvičení. Toto rehabilitační a posilovací cvičení provádí matka v domácím prostředí a 2x týdně dochází na rehabilitační cvičení k odborníkovi. Cvičení je třeba provádět pravidelně i přesto, že se u děvčete netěší velké oblibě a rádo se mu vyhne. Důslednost je zde namístě.

- Je vhodné, aby rodina nadále navštěvovala sdružení Rodiny s dětmi postiženými DS, kde má možnost získat cenné informace o životě těchto lidí. Poznatky a osobní zkušenosti rodičů stejně postižených dětí jsou pro rodinu velkým přínosem. Stejně tak zkušenosti z běžného života již dospělých lidí postižených DS. Aktivní účastí na akcích pořádaných sdružením se Alenka sbližují s dětmi se stejným postižením.
- Je nadále vhodné sledovat média a zajímat se o novinky v oblasti vývoje poznatků o Downovu syndromu. Čím více poznatků bude rodina mít, tím bude mít větší šanci nepromarnit možnosti, které by dceři umožnily zjednodušit a zkvalitnit její život.
- Lze doporučit návštěvu odborného pracoviště, které může nabídnout terapeutickou a psychologickou pomoc. S ohledem na místní podmínky je možné kontaktovat středisko sociální a psychologické péče. Zařízení je provozováno v sousedním městě a je pro matku snadno dosažitelné.

3.2.4 Daniel s Aspergerovým syndromem

Daniel pochází z úplné rodiny, má staršího, zdravého bratra, rodiče kohabituji. V širší rodině se nevyskytovaly vývojové poruchy, jen sestra otce trpěla epilepsií. Dan je ze 4. rizikového těhotenství (2x spontánní abort). Narodil se předčasně spontánním porodem koncem pánevním jako těžce nezralý novorozenec s porodní váhou 710 g. Tři měsíce byl hospitalizován na neontologickém oddělení. Nebyl kojen, do 2 měsíců pil odsáté mateřské mléko a poté přešel na umělou mléčnou výživu. Až ve dvou letech přešel na nemléčnou stravu, odmítal kousat, vše plival, jedl pouze kašovitou stravu.

Matka uvádí, že asi do 3 let věku chlapce pozorovala mírné nesrovnalosti v jeho vývoji, jeho sociální chování nepovažovala za zneklidňující, přičítala to jeho nedonošenosti. Postupně si začala všimnat, že jeho chování není běžné. Při hře se začaly objevovat nápadné stereotypní pohyby, ležel na zemi a třel rukama a nohama o koberec, nevnímal a nereagoval na oslovení a zavolání, na podněty z okolí. Běhal po špičkách, někdy i půl hodiny stejnou trasu tam a zpátky. Nereagoval na pokyny, jako by nerozuměl tomu, co se mu říká a co se po něm chce. Aspergerův syndrom mu diagnostikovali před dovršením 5 let. Pro matku to znamenalo svým způsobem úlevu. Tak měla potvrzeno od odborníků, že se jedná o postižení, že není špatná matka, chlapec není rozmazlený, nevychovaný, nezvladatelný, zlý vlivem špatné výchovy a zlé povahy. Nyní věděla, že dítě má určitý druh postižení, že ona není sama, kdo má takové dítě. Už věděla, že musí bojovat s postižením a nikoli se svým okolím.

Nyní Daniel ve svých 6 letech vypadá jako čtyřleté dítě. Je malý, drobný, hubený. Je stále výrazně fixovaný na matku, která se vyhýbá sociálním kontaktům s okolím. Posteskla si, jak to má se zdravě vypadajícím synem těžké ve společnosti. Rozváděla úvahu, že je lepší mít viditelně fyzicky postižené dítě než dítě s touto poruchou. Matku s dítětem na vozíku okolí přijímá bez problémů, lituje ji, je vstřícné s poskytnutím pomoci. Na Danielovi není patrná žádná odlišnost, vypadá jako zdravý a zde vznikají konflikty. Syn nemá žádné zábrany, opakovaně se dotazuje na jednu věc dokola, má sociálně nevhodné a nepřiměřené komentáře. Situace je pro celou rodinu náročná a únavná. Chlapec působí na okolí jako nezvladatelný, nevychovaný, rozmazlený a agresivní jedinec. Matka si od okolí často vyslechne poznámky a komentáře neznalých lidí směrem ke své i synově osobě. Stále se s jeho poruchou nemůže vyrovnat a vadí jí nepřátelská atmosféra okolí při nepřiměřených reakcích syna. Má pocit, že matka dítěte na vozíku má mnohem snazší pozici při přijetí společností, získání výhod pro zdravotně postižené dítě, ocenění její péče o dítě, lehčí přístup k sociálním dávkám. Její bezmoc a beznaděj jsou pochopitelné. Je možné změnit pohled společnosti na „neviditelně“ postižené jedince? Jen obtížně. Ve společnosti stále chybí tolerance a pochopení pro odlišnost.

3.2.4.1 Projevy Daniela v raném věku

Jako metody k získání níže uvedených poznatků bylo použito pozorování Daniela v přirozeném prostředí, řízený rozhovor s matkou, studium dokumentace a zpráva z vyšetření dětskou psychologkou.

Postřehy v komunikaci

V raném dětství nepozorovali rodiče na Danielovi žádné odlišnosti. Ukazoval na předměty kolem sebe i v knize. Omezeně používal gesta, běžně žvatlal, používal první slova, věty. Negativní posun ve vývoji řeči počal po 3. roce věku, kdy se začal hodně zadržávat, často nedokončil započatou větu, hodně používal echolálie. V současnosti je chlapci 6 let. Je schopen ukazovat i v knížkách, omezeně v běžné komunikaci používá gesta. Umí vyjádřit souhlas i nesouhlas pohybem hlavy, má naznačen sporadicky sociální úsměv. Ve verbální komunikaci má snížený cit pro jazyk, bohatou slovní zásobu, verbální rituály, opakovaně se ptá na jednu věc, má nevhodné poznámky a komentáře. Neklade otázky, často vede dlouhé monology a vypráví celé pohádky, které shlédl v televizi. Často nereaguje na oslovení a pokyny, zejména pokud se věnuje své činnosti. Pokyny je nutné opakovat.

Postřehy v sociálním chování

V současnosti Danielovo sociální chování dle vyšetření dětského psychologa odpovídá úrovni 2,5 – 3 letům. Jako batole se smál, byl mazlivý, fyzický kontakt mu byl příjemný a sám ho aktivně vyhledával. Jasně rozlišoval mezi cizími a blízkými lidmi. Projevoval výraznou separační úzkost, byl značně fixován na osobu matky, která se nemohla vzdálit. Vyzýval ke společné hře, ta ale musela probíhat dle jeho instrukcí a požadavků, druhá osoba musela dělat jen to, co řekl, vše musel řídit. Nyní preferuje hru o samotě. Nejvíce ho zajímají auta, konkrétní typy si vyhledává na internetu. Má je seřazené dle svého systému a nelze s nimi hýbat. Zná všechny jejich typy a značky, vyhledává je v časopisech, venku auta obíhá a vyžaduje je do své sbírky.

Postřehy v chování

Danielovi vadí hluk, jako je hlasitá hudba, pískot pneumatik, odfukování autobusu. Mluví potichu a působí dojmem pasivního introvertního dítěte. Hračky používá nefunkčně, hází jimi. Zaujme-li ho něco, např. tkanička, dlouze s ní manipuluje. Nemá zájem o děti, nezapojuje se mezi ně. Bojí se fyzického kontaktu, děti odstrkuje a aktivně se fyzickému kontaktu brání, a to i ze strany bratra. Na snahu dětí o navázání kontaktu nereaguje, odmítá je, převažuje paralelní hra. Často pláče, např. když si ublíží, když něco nejde (přivést kamion na zahradu). Nechápe, že vždy mu nelze vyhovět. Vztek přichází často a má rychlý a intenzivní nástup. Křičí, bouchá pěstmi do stolu, kope do něčeho, válí se po zemi. Projevuje sebeagresivitu, ve vzteku bouchá hlavou do stolu, rukama do zdi. Agresivitu směřuje i na okolí, bouchá či kope osoby např. bratra nebo děti, když na něho sahají nebo se k němu přiblíží.

Adaptabilita

Daniel má výrazné potíže s adaptabilitou. Vadí mu změny prostředí, třeba přesunutí křesla. Zejména se nesmí přesouvat jeho věci, nikdo nesmí sahat na jeho auta. Těžce si zvyká na nové věci (výměna dětské postýlky, vyžaduje stále stejné povlečení). Má své oblíbené trasy na určitá místa a tyto vyžaduje. Matka uvádí, že museli chodit do obchodu i přes rozkopanou cestu. Na všechny změny se musí dlouze chystat a připravovat. Provádí značně ritualizované chování, např. při usínání musí mít uzel na rohu povlečení, kterým si tře obličej, dokud neusne a určitý počet plyšových koček. Při cestování se musí dodržovat trasa a s sebou si bere stále stejná autíčka. Při jídle vyžaduje stále stejný talíř, hrnek, lžičku. Jídlo musí mít rozkrájené jen na kostičky, je vybíravý. Snídá pouze oříškovou tatrunku, jiné odmítá. Nají se

sám, avšak nečistě, musí se stále pobízet, jí zdlouhavě. Má velmi zkažený chrup, zuby si nikdy nevyčistil, nesnese kartáček v ústech.

3.2.4.2 Shrnutí výsledků kazuistiky III.

Po zpracování všech informací lze velmi stručně popsat současný stav Daniela a jeho rodiny následovně:

Charakteristika chlapce:

- Sedmiletý chlapec, u kterého byl ve věku 5 let 7 měsíců diagnostikován Aspergerův syndrom v nízko až středně funkčním pásmu. Diagnózu stanovila dětská psycholožka na základě pozorování dítěte, anamnézy, výsledků standardizované škály a testů IQ.
- Projevují se u něho potíže ve schopnosti navazovat adekvátní sociální kontakty
- Má málo diferencované sociální chování vůči rodičům
- Projevuje se u něho negativismus
- Má omezené sociální dovednosti a je sociálně nezralý
- Obtížně se zařazuje do kolektivu a aktivně odmítá kontakty s vrstevníky
- Je málo vnímavý k potřebám druhých
- Má potíže v přiměřené komunikaci, omezený jazykový cit, narušenou pragmatickou funkci komunikace
- V chování má problémy s adaptibilitou a velmi obtížnou usměrnitelností
- Projevuje sklon k rituálům v chování a emoční nestabilitu
- Chybí u něj fantazijní hra
- Má vývojové obtíže v oblasti jemné motoriky
- Profil psychomotorických dovedností je nerovnoměrný s výkonem v pásmu průměru až podprůměru

Charakteristika rodičů:

- Matka pobírá prodloužený rodičovský příspěvek do 7 let věku dítěte
- Po potvrzení Danielovi diagnózy se přestala obviňovat, že syna špatně vychovává
- Začala se zajímat o synovo postižení, do sdělení diagnózy neměla o Aspergerově syndromu žádné povědomí
- Vnitřně se uklidnila, je schopná syna obhajovat vůči okolí
- Navštěvuje se synem odborníky a začíná rozumět jeho potřebám

- Je schopna zabezpečit komplexní péči o syna
- Otec pracuje v turnusových směnách jako řidič MHD
- Do výchovy syna se zapojuje častěji než dříve, je srozuměn s tím jak se synem jednat
- Vyhledává pro syna aktivity, které by ho mohly zajímat, především z prostředí motorismu
- Snaží se více času věnovat staršímu bratrovi
- Starší bratr navštěvuje 6. třídu běžné ZŠ
- Matka s ním navštěvuje psychologickou poradnu, neboť se u něj objevily psychické obtíže z celkově náročné rodinné situace
- Je srozuměn s postižením bratra, sám se však cítí přehlížený, vše se zaměřuje na Daniela a on musí často ustupovat
- Kontakt s bratrem se vyhýbá, opakovaně jím byl zraněn při jeho agresivních výpadech
- Vadí mu, že si kvůli bratrovi nemůže domů zvát kamarády, neboť bratr odmítá cizí lidi v domě
- Je rád, že mu otec věnuje více času a vykonávají společné aktivity bez účasti Daniela

Rodina se snaží Danielovi přizpůsobit. Po určení diagnózy se rodinná atmosféra začala velmi pozvolna uklidňovat. Snaží se do života rodiny zapojit i širší rodinu, babičku a tetu Daniela. Spolupracují s odborníky z asociace Apla, psychology a neurologem. Psychologickou pomoc využívají i pro staršího syna. Matka se snaží získat co nejvíce poznatků o Aspergerově syndromu, aby byla schopná s Danielem komunikovat, připravit mu rodinné zázemí. Bydlí v malé obci, kde funguje jednotřídní škola spojená s mateřskou školou. Po dohodě s ředitelkou doprovázela matka 1x týdně Daniela do školní družiny, kde trávil čas s předškolními dětmi. Na doporučení PPP dostal odklad školní docházky o 1 rok. Od září 2010 nastoupil do mateřské školy, kterou navštěvuje s osobní asistentkou. Na tu si zvykl a respektuje ji. Kolektivních činností ve školce se prozatím účastní jen pasivně, sleduje děti a dospělé. Matka je již schopná syna připravit na aktivity, které se vymykají dennímu řádu, např. návštěvu lékaře, cestu na nákup oblečení apod. čemuž se v minulosti vyhýbala. Na základě diagnózy a sociálního šetření byl Danielovi poskytnut příspěvek na péči ve II. stupni závislosti a průkaz mimořádných výhod II. stupně – ZTP. V minulosti byl poskytnut příspěvek na zakoupení speciálního kočárku, neboť rodina bydlí v malé obci bez veškeré občanské vybavenosti a za všemi lékaři i službami je třeba dojíždět do 4 km vzdáleného města. Daniel odmítal jízdu autobusem, nesnášel syčivý zvuk při zavírání dveří, a tak matka chodila pěšky se synem v dětském kočáru. V současné době je prioritou rodiny připravit

Daniela na přechod z mateřské školy do školy základní a úprava psychického stavu staršího syna.

3.2.4.3 Návrh na opatření kazuistiky III.

Dopad přítomnosti pervazivní vývojové poruchy – Aspergerova syndromu - se projevuje již od dětství. Stupeň závažnosti poruchy bývá různý a projevy dítěte se výrazně mění s věkem dítěte. V určitém věkovém období je odlišné chování zřetelnější, ale typické příznaky mohou mít ustupující tendenci. Chování se v průběhu vývoje mění s postupujícím věkem a vlivem sociálního prostředí, v němž dítě vyrůstá. Pozitivní vliv na budoucí život může mít výchovně vzdělávací program, připravený „na míru“ dítěti, a nácvik dovedností, které zcela chybí nebo jsou výrazně opožděné. Rodině Daniela lze doporučit:

- Pravidelná docházka do předškolního zařízení a práce dle IVP
- Zaměřit se na rozvoj slabších oblastí jako jemné motoriky, grafomotoriky a abstraktně vizuálních dovedností
- Systematická příprava na vstup do MŠ
- Nadále využívat práci osobní asistentky v předškolním zařízení
- Absolvovat konzultace a kontroly SPC v Turnově
- Motivovat Daniela k zapojení se do společných aktivit kolektivu
- Snažit se dodržovat režim školky, hygienické návyky, stravovací návyky, přijatelné společenské chování, nácvik zdravení
- Nácvik pití z hrnku (nyní cyklistická láhev), sám se najíst v přiměřeném čase, rozšíření sortimentu potravin
- Dodržovat a rozšiřovat režim dne pomocí piktogramů
- Vhodné by bylo, aby matka absolvovala některý z kurzů pořádaných sdružením Apla, např. „Výchova a vzdělávání dětí s vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem“, který je určený jak pedagogům, tak rodičům dětí s poruchou autistického spektra. Kurz se opakuje v půlročních cyklech.
- Nadále docházet s druhým synem k psychologce, věnovat mu zvýšenou pozornost, neklást na něho zvýšené nároky ve vztahu k bratrovi
- Snažit se do výchovy Daniela zapojit otce i širší rodinu

3.2.4.4 Shrnutí kazuistických šetření

Na příkladu uvedených kazuistik je patrné, že každá rodina, která vychovává dítě s jakýmkoli postižením, musí řešit řadu problémů. K přijetí postiženého dítěte je důležitý přístup jak zdravotnického personálu, tak nejbližších příbuzných. Nezastupitelnou se jeví role odborníků, lékařů, psychologů, sociálních pracovníků. Rodina by měla dostat co nejvíce informací o postižení dítěte, institucích, organizacích a také občanských sdružení, kde by mohli hledat pomoc jak materiální, tak i morální. Důležité je, aby na své „trápení“ nezůstala sama, aby věděla, že i jiné rodiny se potýkají s podobnými problémy jako oni, že není ostuda obrátit se na odborníky.

V případě dvojčátek byla velmi důležitá práce sociální pracovnice, která s rodinou soustavně pracovala. Po překonání prvotního odmítnutí se rodina o děti stará, ty prospívají a vyrůstají v milující rodině. Rodiče svádí boj se státními institucemi, snaží se vymoci dětem různé výhody, ale naučili se nevzdávat se, přichází se poradit a dětem věnují veškerou péči.

Matka Alenky nelituje, že se Alenka narodila. Ztratila sice manžela, ale získala dceru, která ji dokáže odzbrojit svým úsměvem, bezprostředností a přítulností. Naučila se trpělivosti a dcerku miluje. V loňském roce si našla nového partnera, za kterého se provdala. Nyní tvoří úplnou rodinu a Alenka je jejich „sluníčkem“ ve všedních dnech. Biologický otec nadále nejeví žádný zájem o dceru a již více než 13 let ji neviděl ani jinak nekontaktoval. Alenka ještě plní školní docházku. Příští rok ji ukončí, a tak matka s dcerou navštívily denní stacionář pro osoby s postižením v sousedním městě, kam by měla Alenka po ukončení školy docházet. Alence se tam líbí a navštěvuje jej již nyní v době školních prázdnin. Matka je ráda, že sourozenci Alenky mají se sestrou pěkný vztah a je přesvědčená, že kdyby se o dceru v budoucnu nemohla postarat, péči převezmou oni.

V rodině Daniela se po zjištění diagnózy začala uklidňovat náročná situace. Všichni již vědí, že Danielovo nezvladatelné chování není chybou a neschopností matky vychovávat ho, ale že se jedná o poruchu, se kterou je třeba pracovat. Uvědomují si, že je to cesta na dlouhou trať, ale již vědí, kudy jít. Daniel je v rukou odborníků a i rodina se učí jak se synem pracovat. Doufají, že se zlepší vztahy mezi sourozenci a že na výchovu Daniela již nebudou sami. Přiznáním příspěvku na péči se zlepšila finanční situace rodiny. Mohou tak staršímu synovi dopřát různé aktivity a mladšímu osobní asistentku. Prioritou je nyní příprava Daniela k nástupu do základní školy.

3.3 Ověřování předpokladů

Ověřování předpokladu č. 1

Lze předpokládat, že méně než 1/3 dětí pobírajících příspěvek na péči v I. – IV. stupni závislosti je integrována v základní škole.

Údaje byly získány analýzou spisové dokumentace.

Autorka při realizaci praktické části vycházela ze znění školské legislativy, za integrované dítě je zde považováno jen to, na které škola pobírá příspěvek na integraci.

Ve zkoumaných školách jsou integrovaní žáci s různými stupni příspěvku na péči. Integrace zde má mnoho podob. Jedná se buď o integraci úplnou, kdy se žáci vzdělávají dle IVVP, škola na ně dostává finanční příspěvky od krajského úřadu a mají například asistenta, nebo integraci částečnou, kdy mají žáci se speciálními vzdělávacími potřebami pouze určité úlevy v některých předmětech, např. praktických činnostech, tělesné výchově nebo v cizích jazycích. Jedná se o dítě, které sice má nějaké znevýhodnění a je příjemcem PnP různého stupně, ale PPP nebo SPC nedoporučilo vzdělávání dle IVVP a asistenta. Z tohoto důvodu škola nemá nárok na příspěvek na integraci, dítě je považováno z hlediska integrace za neintegrované, ale jako "zdravé dítě bez jakéhokoli znevýhodnění", tedy dítě, které navštěvuje základní školu bez jakýchkoli zvýhodnění. K těmto žákům, zpravidla s lehčím stupněm postižení je přistupováno se zřetelem na jejich specifické potřeby. Tento individuální přístup spočívá v toleranci obtíží, uplatňování mírnějšího hodnocení a klasifikace nebo občasné dopomoci a intervenci učitele ve výuce. Takto jsou vzdělávány děti, které sice pobírají příspěvek na péči, a tudíž mají určité zdravotní omezení, jsou ale především v I. či II. stupni závislosti. Aby integrace dobře fungovala, je nezbytně nutná aktivní spolupráce s rodiči. Jestliže je spolupráce problematická, pak lze obtížně dosáhnout optimálních výsledků.

Z 32 dětí ve věku 6-15 let, které jsou příjemci příspěvku na péči v I. - IV. stupni závislosti, jich 15 (48%) navštěvuje základní školu, 5 (16%) má odklad školní docházky, **3 (9%) jsou integrovány v základní škole** a 9 (27%) navštěvuje speciální vzdělávací instituci. Ze 43 respondentů ve věku 16-26 let, které jsou příjemci příspěvku na péči v I. - IV. stupni závislosti jich v minulosti navštěvovalo nebo navštěvuje 4 (9%) základní školu, **2 (5%) je/bylo integrováno v základní škole**, 3 (7%) bylo zbaveno povinnosti vykonávat školní docházku a 34 (79%) respondentů navštěvovalo nebo navštěvuje speciální vzdělávací instituci.

Z celkového počtu 75 (100%) respondentů 19 (25%) navštěvuje či navštěvovalo základní školu, **5 (7%) je, nebo bylo integrováno v základní škole** a 43 (57%) navštěvuje nebo navštěvovalo jinou než základní školu, 3 (4%) byli zbaveni povinnosti vykonávat školní docházku, 5 (7%) má odklad školní docházky.

Z uvedených výsledků vyplývá, že se potvrdil předpoklad č. 1: Méně než 1/3 dětí pobírajících příspěvek na péči v I. – IV. stupni závislosti je/byla integrována v základní škole.

Ověřování předpokladu č. 2

Lze předpokládat, že ve 2/3 rodin s postiženým dítětem, kterému je poskytován příspěvek na péči v I. – IV. stupni závislosti, není tento využíván k nákupu sociálních služeb.

Údaje byly získány studiem spisové dokumentace.

Z 32 osob ve věku 6-15 let, které jsou příjemci příspěvku na péči v I. - IV. stupni závislosti jich 26 nečerpá žádné sociální služby, tj. 81%. Rodiče převážně uváděli, že vzhledem k typu postižení nepotřebují jejich děti žádné speciální služby nebo nemají dostatek financí na jejich úhradu.

Ze 43 osob ve věku 16-26 let, které jsou příjemci příspěvku na péči v I. - IV. stupni závislosti jich 28 nečerpá žádné sociální služby, tj. 65%. Opět se jedná o rodiče, kteří si myslí, že pečovaná osoba nepotřebuje k charakteru postižení žádné služby. Podstatně méně rodičů oproti předchozí skupině pociťuje jako důvod nedostatek finančních prostředků. Uvádějí to především rodiče dětí, kteří ještě nedosáhli zletilosti, a tudíž nejsou příjemci invalidního důchodu.

Ve věkové skupině 6–26 let příjemců příspěvku na péči v I. – IV. stupni závislosti z celkového počtu 75 rodin 54 respondentů nevyužívá žádnou sociální službu, tj. 72%, což je více než 2/3 rodin.

Z uvedených výsledků vyplývá, že se potvrdil předpoklad č. 2: Ve více než 2/3 rodin s postiženým dítětem ve věkové kategorii 6-26 let, kterému je poskytován příspěvek na péči v I. – IV. stupni závislosti, není tento příspěvek využíván k nákupu sociálních služeb.

4 Shrnutí výsledků praktické části

Cílem praktické části bakalářské práce na téma „Dítě se zdravotním postižením v rodině“ bylo potvrdit nebo vyvrátit dva vyslovené předpoklady, kterými bylo ověřit v regionu Novoborsko, v jakém rozsahu rodiny dětí ve věku 6-26 let s přiznaným I. – IV. stupněm příspěvku na péči čerpají sociální služby a dále jaký počet těchto dětí je integrovaný do základní školy. Pro dokreslení situace byla volena forma kazuistických případů popisující problematiku rodin pečujících o děti s různými typy postižení. Cíl bakalářské práce byl naplněn postupným ověřováním stanovených předpokladů formou shrnutí celkových výsledků získaných analýzou sekundárních dat a zpracováním kasuistik.

Předpoklad č. 1 měl potvrdit či vyvrátit, zda a v jakém rozsahu jsou děti, které mají z důvodu zdravotního postižení přiznaný příspěvek na péči, integrovány v základní škole. Pro potvrzení předpokladu bylo využito analýzy sekundárních dat ze spisové dokumentace příjemců příspěvku na péči v uvedeném věkovém rozpětí. Byly vybrány všechny rodiny v uvedeném regionu, kde je pečováno o děti ve věku 6-26 let. Osloveni byli též výchovní poradci škol, ve kterých jsou vyučováni integrovaní žáci a pracovníci odboru školství a kultury obce s rozšířenou působností, kteří doplnili některé statistické údaje. Z celkového počtu respondentů - příjemců příspěvku na péči - téměř polovina dětí navštěvuje či navštěvovala bez výrazných omezení základní školu současně se zdravými žáky. Nepotřebovaly k výuce IVVP, žádné speciální pomůcky nebo asistenta. Jednalo se především o děti s poruchami metabolismu a s nižším stupněm závislosti.

Pro spádovou oblast regionu Novoborsko funguje v bývalém okresním městě jedna škola, která má speciální třídy pro žáky s kombinovaným postižením. Tuto školu navštěvují téměř všichni žáci regionu, kteří mají speciální potřeby ve vzdělávání. Jedná se o žáky s pervazivními vývojovými chorobami, kombinovaným postižením po DMO a různými stupni mentální retardace. Výhodou pro rodiče těchto dětí je to, že k jejich svozu mohou využít automobil farní charity, který je sváží z okolních obcí do této školy. Službu si musí financovat sami, ale ušetří tím čas, který by museli vynaložit na opakovanou cestu.

Starší jedinci, kteří již ukončili vzdělávání, buď navštěvují týdenní stacionář, nebo jsou doma s pečující osobou. Zaměstnání jsou 3 respondenti. Jeden pohybově postižený mladík (II. stupeň PnP) je zaměstnán na obecním úřadě u městské policie na kamerovém systému, jedna dívka se zrakovým postižením (I. st. PnP) pracuje v nemocnici jako masérka a jeden

chlapec s mentálním postižením (I. st. PnP) je zaměstnán v chráněné dílně při Jedličkově ústavu.

V současnosti, oproti období před rokem 1989, se již nevyskytují děti, které by byly označené za nevzdělavatelné a byly zcela osvobozeny od vzdělávání. Před rokem 1989 byly takto osvobozeny od školní docházky 3 respondenti, chlapec s těžkým mentálním postižením a dvě dívky s kombinovaným postižením (těžké pohybové postižení s těžkým mentálním postižením) po DMO.

Integrovaných žáků v poměru ke zdravým žákům není mnoho. Rodiče si stěžují, že školy nemají zájem na integraci dětí. Ve školách v regionu Novoborsko byly odstraněny bariéry a mohou tudíž přijímat žáky s pohybovým omezením. Školy argumentují nedostatkem finančních prostředků, které vyžaduje zajištění integrace a asistence.

Předpoklad č. 2 se týkal rozsahu využívání příspěvku na péči k nákupu sociálních služeb. Téměř ve všech případech pečujících osob se jedná o matky, které celodenně pečují o své dítě, jsou v domácnosti a nevykonávají žádnou výdělečnou činnost.

Rodiče, převážně menších dětí, uváděli, že jejich děti nepotřebují žádné speciální služby. Jednalo se o děti s poruchami látkové výměny, ADHD, interním onemocněním a smyslovými poruchami. U starších, to byla lehká mentální retardace a paraplegici na vozíčku, kteří zvládají sami nebo pod dohledem sebeobsluhu.

V regionu Novoborsko registrovaní poskytovatelé sociálních služeb poskytují rozmanité spektrum sociálních služeb. Jedná se např. o denní stacionář pro děti se zdravotním postižením, pečovatelskou službu, osobní asistenci pro děti od 3 let, ranou péči pro rodiny dětí se zrakovým postižením, sociální automobil, domácí zdravotní péči, půjčovnu kompenzačních pomůcek. Rodiny respondentů však využívají pouze jejich omezené množství. Též např. rodiče přispívají na odměnu asistenta, kdy se nejedná o sociální službu, ale dobrovolný příspěvek poskytnutý škole na úhradu služeb asistenta.

Službu denního stacionáře využívají starší respondenti, kteří již neplní školní docházku. V polovině z těchto rodin pečující osoba současně s péčí vykonává i zaměstnání.

Využívanou službou je též doprava dětí motorovým vozidlem Farní charity. Farní charita je neziskovou organizací a je financována z dotací MPSV, MV, Krajského úřadu Libereckého kraje, města Česká Lípa, různými nadacemi a sponzorskými dary regionálních firem a drobných dárců. Speciálně upravené auto, které může převážet i vozíčkáře, sváží

z novoborských obcí osoby do speciální školy a stacionáře. Tato služba ušetří rodičům čas, neboť nemusí denně absolvovat opakovanou cestu do školy či zařízení a zase zpět.

Rodiny též využívají službu, která není poskytována v jejich regionu. Jedná se o zařízení Centrum 83 v Mladé Boleslavi. To poskytuje v rámci týdenního, denního a víkendového provozu i odlehčovací služby. Rodiče využívají právě odlehčovací službu, která v jejich regionu zcela chybí. Posláním odlehčovací služby je zastoupit pečujícího člena rodiny v péči o dítě nebo dospělého s postižením a vytvořit mu tak čas pro vlastní odpočinek, regeneraci sil nebo vyřízení si osobních záležitostí. Pomáhá svým uživatelům rozšiřovat sociální kontakty, předcházet sociální izolaci a nabízet podnětné prostředí. Tato služba by byla rodiči využívána v mnohem větším rozsahu, než je tomu nyní. Bohužel kapacita uvedené služby je nízká a přednostně ji mohou využívat uživatelé z Mladoboleslavska. Až zbývající nevyužitá kapacita je poskytnuta uživatelům z Novoborska. Jako nevýhodu této služby uvádí rodiče vzdálenost tohoto zařízení od jejich místa bydliště.

Jako důvod nečerpání sociálních služeb uvádí rodiny nedostatek finančních prostředků na nákup služeb. Finanční problémy pociťují rodiny dětí do 18 let, kdy dítě ještě nepobírá invalidní důchod, sociálně slabé rodiny s více nezaopatřenými dětmi a neúplné rodiny. Naopak služby by si rády zaplatily rodiny, kde oba rodiče pracují, a pečovaný je příjemcem invalidního důchodu. Brání jim v tom ale nedostatečná kapacita zařízení, nevyhovující struktura služby nebo nevyhovující provozní doba zařízení.

5 Závěr

„Rodina může člověku pomoci, ale taky ho může úplně zlikvidovat. Nejhorší je, že si nikdo nemůže vybrat, kam se narodí.“⁵⁶

Vznik života je zázrak. Zázrakem je každé narození dítěte. Pokud se dosud zcela zdravým lidem narodí postižené dítě, znamená to pro ně naprostou změnu života. V čem? Lze říci, že téměř ve všem. Nejen, že se s tímto faktem musí vypořádat především sami, ale je neméně důležité, jak na novou situaci zareagují nejbližší, širší rodina, okolí. Člověk se najednou ocitne na světě jakoby znovu a hlavně úplně jinak. Je to naprostá změna, jejíž všechny důsledky a souvislosti si člověk zpočátku nedovede vůbec představit, ani domyslet. To, co si člověk dříve představoval a přál, už není, a on se musí přizpůsobit novým okolnostem. Když zjistí, že postižení je nevyléčitelné a není velká šance na zlepšení, žijí tito lidé spíše přítomností. Nechtějí si do budoucnosti připustit, že se třeba stav jejich dítěte bude ještě více zhoršovat, že se bude zvyšovat jeho závislost na jiných osobách, že již nic nebude jako dříve. Dítě vyžaduje náročnou péči a výsledky často nebývají přiměřené vynaloženému úsilí rodičů. Důležité je neulpívat na tom, co se stalo a co nelze změnit, ale zaměřit se na přítomnost a nejbližší budoucnost aktivním přístupem k řešení, zlepšení nebo zmírnění dané situace. U postižených dětí nelze jasně předpokládat budoucnost, některé nebudou nikdy soběstačné. Rodiče se pak trápí nejistotou, kdo se o dítě postará, jak bude žít, až tu jednou nebudou.

Proměna života, kterou vyvolává a umocňuje postižení, pokračuje tak, jak se člověk rozhodne a odváží k dalšímu životu. Návraty do dalšího, co možná aktivního a relativně normálního života jsou možností, která vyžaduje rozhodnost, vůli, vytrvalost, ale především pochopení a pomoc druhých.

Narození postiženého dítěte vyvolává v rodině veliký stres. Nároky péče o takové dítě zasahuje do všech oblastí života rodiny. Ovlivňuje též manželský vztah a dochází k celkové změně klimatu v rodině. Nezbytnost zvládat tuto zátěž může přispívat k posílení vzájemných vazeb a poskytované opory nebo naopak může vést k jejich rozpadu. Vliv na přijetí závažné skutečnosti postižení má typ a závažnost postižení. Ať jde o míru závislosti dítěte na péči druhé osoby nebo o názory majoritní společnosti na jednotlivé druhy postižení. Matka dítěte s psychickým postižením více pociťuje osamělost a sociální izolaci. Je nucená eliminovat

⁵⁶ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 589.

společenské kontakty. Způsobuje to problematické chování postiženého dítěte, které je pro okolí jen těžko únosné. Takové je i pro rodiče, ale ti se o něho postarat musejí, i když jsou unavení a vyčerpaní. Protože je tato péče psychicky náročná, stává se nedostupná pomoc jiných lidí a rodina se dostává do sociální izolace. Přátelé i příbuzní se mohou projevovat necitlivým chováním, které vyplývá z neznalosti situace. Nevědí, jak mají jednat, aby rodiče podpořili, rodině se vyhýbají, omezují s ní styky. Dochází ke ztrátě přátelství z důvodu aktuální rozdílnosti možností, potřeb, zájmů, sdílení prožitků i stylu života. Kazuistická studie potvrdila to, s čím se setkává autorka práce ve své praxi, a sice že se rodiče lépe vyrovnávají s fyzickým handicapem dítěte než s postižením psychickým.

Bakalářská práce na téma „Dítě se zdravotním postižením v rodině“ se formou kazuistických studií pokusila nastínit, co tyto rodiny trápilo, co jim pomáhalo, jak se v průběhu času měnily jejich postoje a názory, jak se s takovou zásadní a neočekávanou změnou vyrovnávaly.

V teoretické části byla popsána reakce rodiny na narození dítěte se zdravotním postižením. Podrobněji byla uvedena specifika vybraných postižení, která jsou později zmiňována v kazuistických případech. Byly uvedeny možnosti poradenské činnosti týkající se jak dávek, tak služeb sociální péče. Podrobněji byly uvedeny jednotlivé dávky sociální péče dle vyhlášky č. 182/1991 Sb. ve znění pozdějších právních předpisů a příspěvek na péči dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších právních předpisů. Jedna z částí se týkala vzdělávání zdravotně postižených a znevýhodněných jedinců a legislativě školství.

V praktické části byly uvedeny formou kazuistických studií případy tří rodin vychovávajících dítě s rozdílným zdravotním postižením. Snahou bylo vytvořit si obrázek o výchově těchto dětí a v jednotlivých případech naznačit návrh opatření.

V další části byly ověřovány stanovené předpoklady týkající se vzdělávání dětí s postižením a využívání příspěvku na péči k nákupu sociálních služeb. Informace byly získány studiem spisové dokumentace jednotlivých respondentů. Byly stanoveny dva předpoklady, které byly postupně ověřovány. Jednalo se o následující předpoklady:

- 1) Lze předpokládat, že méně než 1/3 dětí pobírajících příspěvek na péči v I. – IV. stupni závislosti je integrována v základní škole.

- 2) Lze předpokládat, že ve 2/3 rodin s postiženým dítětem, kterému je poskytován příspěvek na péči v I. – IV. stupni závislosti, není tento využíván k nákupu sociálních služeb.

Z provedeného průzkumu vyplynulo, že se oba z předpokladů zvoleného výzkumného vzorku potvrdily. V rodinách, které pečují o zletilou dceru či syna, jsou sociální služby nakupovány ve větším měřítku, než v nižší věkové skupině dětí. Závěr bakalářské práce shrnuje získané poznatky a výsledky a předkládá též návrhy některých opatření. Stanoveného cíle bakalářské práce bylo dosaženo.

6 Navrhovaná opatření

Rodiny, ve kterých se narodí dítě s nějakým postižením, se musí vyrovnávat s podobnými problémy. V první řadě to je přijetí takového dítěte, dále pak vyrovnání se a smíření s nastalou situací. V další etapě je třeba napnout síly ke zvládnutí problémů, které je třeba v nastalé situaci řešit. Jedná se o spolupráci s odborníky, zdravotníky, sociálními pracovníky, speciálními pedagogy apod. Je třeba ve spolupráci s nimi hledat cestu, jak pomoci dítěti získat vzdělání, začlenit se do společnosti, nabýt dovedností, které by vedly k osamostatnění se, nebo alespoň ulehčily práci pečující osobě. Každé postižení má své specifikum, každé vyžaduje individuální přístup, zaměření se na jinou oblast, kterou je třeba zvládnout. Některé děti nikdy nebudou v dospělosti schopny plnohodnotného samostatného života, některé budou schopny žít relativně samostatně, pouze pod dohledem například v chráněném bydlení a naopak některé, přesto že mají zdravotní postižení, budou moci žít samostatně.

Když se podíváme, na příklady v práci uvedených kazuistik, tak je jasné, že dívka s Downovým syndromem a chlapec s Aspergerovým syndromem budou v dospělosti potřebovat pomoc a dohled pečující osoby. Naproti tomu děvčata s achondroplazií budou moci žít samostatně, zapojit se do běžných sociálních aktivit, vykonávat zaměstnání. Budou k tomu potřebovat „pouze“ upravené prostředí bez bariér nebo některé kompenzační pomůcky.

Nemalou pomoc rodinám poskytují sdružení sdružující osoby s jednotlivými druhy postižení. Zde mají rodiny i samotní postižení možnost získat cenné informace o životě stejně postižených lidí, načerpat zkušenosti z běžného života jak dětí, tak i již dospělých lidí.

Je nadále vhodné sledovat různá média a zajímat se o novinky v oblasti vývoje poznatků o konkrétním postižení, čímž se zvyšuje šance nepromarnit možnosti, které by postiženým umožnily zjednodušit a zkvalitnit jejich život. Lékařská věda se stále vyvíjí a snad bude v budoucnu možné následky některých postižení zmírnit.

V oblasti školství by bylo vhodné apelovat na Ministerstvo školství ČR, aby posílilo finanční rozpočet tak, aby bylo možno zajistit integraci co největšího počtu dětí, které by vzhledem ke svému postižení byly schopné za určitých podmínek absolvovat školní docházku. Finance zatím chybí jak na úhradu osobních asistentů, tak pedagogických asistentů a dále na vzdělávání kvalitních speciálních pedagogů. A to nehovoříme o školních psychologích, kteří se ve školách, kde mají jejich funkci zřízenou, velmi osvědčili. Při zvládání školní výuky mohou dětem také pomoci různé druhy, dnes již kvalitních kompenzačních pomůcek. Na úhradu některých mohou rodiče získat příspěvek. Dále by měly dostávat školy finanční

prostředky na pořízení speciálních, upravených či specifických školních pomůcek, které by integrovaným dětem s postižením usnadnily výuku a práci v hodinách.

Různé příspěvky mohou rodiče nebo samotní postižení získat na základě svého postižení dle vyhlášky Ministerstva práce a sociálních věcí č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Tato vyhláška je již ale zastaralá a bylo by třeba její novelizace a aktualizace jednotlivých příspěvků. Příkladem je příloha uvádějící nárok na určité kompenzační pomůcky. Z důvodu rychle se vyvíjejícího výzkumu a technického pokroku jsou některé pomůcky uvedené v tomto seznamu zastaralé a bylo vhodné tento obnovit, aktualizovat. Dále je problematické poskytnout příspěvek na pomůcku, kterou by měla plně hradit po předepsání odborným lékařem zdravotní pojišťovna. Nízké limity však nedovolí lékaři pomůcku předepsat a sociální pracovník, chce-li pomoci, musí obcházet předpisy a na vlastní zodpovědnost se rozhodnout, zda příspěvek poskytne.

U příspěvku na úpravu bytu jsou k jejímu poskytnutí poměrně přísná kritéria, která by se mohla zmírnit. Pohybově postiženým by například pomohlo, kdyby mohli získat příspěvek na osazení koupelny a WC madly, aniž by museli provádět jinou úpravu těchto prostor. Tato malá úprava s minimálními náklady by pomohla jak postiženým, tak pečujícím osobám usnadnit a zkvalitnit provádění hygieny. Jednoznačně také není specifikován příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla. V minulosti bylo běžné, že byl příspěvek na pořízení ručního ovládání vozidla přiznáván i řidičům po amputaci dolní končetiny pod kolenem. V současné době je zkušenost taková, že příspěvek je přiznán až po vyhovění žádosti o odstranění tvrdosti zákona ministrem, což je velmi zdoluhavá procedura trvající přibližně jeden rok. Přitom ruční řízení umožní řidiči po amputaci DK řízení automobilu, aniž by byl závislý na dopravě jinou osobou.

Průkaz mimořádných výhod znamená pro postižené získání určitých výhod při získání finančních prostředků na provoz motorového vozidla, slevy na dopravu veřejnými dopravními prostředky a především možnost parkování. Jako výhodné se jeví rozlišení znaků speciálního označení. V současnosti vlastní speciální označení všichni postižení bez rozlišení druhu postižení. Parkovací místo pro držitele speciálního označení je zpravidla blíž vchodům, ale je především širší než běžné parkovací místo. Problém je v tom, že těchto parkovacích míst bývá nedostatek. Rozlišením nároku na parkování dle postižení by ubylo problémů občanům, kteří se mohou pohybovat pouze na invalidním vozíku. Ti k výstupu a nástupu do vozidla opravdu

nezbytně potřebují široké parkovací místo. Naproti tomu např. diabetici, kardiaci či mentálně postižení si mohou vystačit s běžně širokým parkovacím místem. Dále by byla potřeba ze strany policie důsledně kontrolovat využívání tohoto speciálního označení, neboť jeho vysoká míra zneužívání je všeobecně známá.

Další oblastí, kde by bylo třeba rodinám s postiženými dětmi pomoci, je oblast finanční. Pomoci by mohlo třeba vhodné pracovní uplatnění pečujících osob, možnost práce na zkrácený úvazek nebo vhodná domácí práce. Zajištění vhodné kvalifikace či rekvalifikace, dostupnější sociální služby ve formě denního stacionáře či odlehčovací služby.

V regionu Novoborsko zcela chybí odlehčovací služba jak pro rodiny s dětmi, tak pro dospělé. Rodiny s dětmi v současnosti využívají tuto chybějící službu v Mladé Boleslavi ve středočeském kraji. Kapacita tohoto zařízení je bohužel nedostatečná, zařízení dává přednost klientům ze svého regionu. Rodiče dávali podnět na zřízení tohoto typu zařízení na městském úřadě v Novém Boru i v rámci komunitního plánování - zatím však bezúspěšně. Záměrem bylo rozšířit kapacitu a provozní dobu stávajícího Denního stacionáře, to však ztroskotává na finančních možnostech města a neochotě Krajského úřadu Libereckého kraje. V současné době se hledá poskytovatel, který by byl ochoten tuto službu poskytovat. Osloveno bylo Centrum zdravotně postižených a denní stacionář v České Lípě, Služby města Nový Bor, Farní charita a Jedličkův ústav v Liberci. Pro realizaci záměru bylo potřeba, aby byla respektována péče začleněna do úkolů při zpracování Komunitního plánu sociálních služeb Novoborska a Krajský úřad Libereckého kraje upravil rozpočet tak, aby umožnil tuto žádanou službu realizovat.

Sociální oblast nebude nikdy výdělečnou oblastí. Nikdy v ní nebude dosaženo spravedlnosti a rovnosti. Co vyhovuje jedinci s jedním druhem postižení, je pro druhého s jiným druhem postižení nevyhovující, nedostatečné, nedostižné. Záleží proto na státu, společnosti, rodině i samotných jednotlivcích, jakou projeví míru empatie, solidarity, lidskosti a například i obyčejné lidské slušnosti vůči jedincům, kteří nemají to štěstí jako ostatní a patří do skupiny jedinců s určitým zdravotním znevýhodněním.

7 Seznam použitých informačních zdrojů

Apla. *Aspergerův syndrom*. [online] [cit. 26.7.2010] Dostupné na internetu:

<<http://www.praha.apla.cz/zakladni-udaje/aspergeruv-syndrom.html>>

ATKINSON, Rita, et.al. *Psychologie*. 1. vyd. Praha: Victoria Publishing, 1995. ISBN 80-85605-35-X

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8

Autismus.cz. *Aspergerův syndrom*. [online] [cit. 25.7.2010] Dostupné na internetu:

<<http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/aspergeruv-syndrom.html>>

CLERG, Hilde De. *Mami, je to člověk nebo zvíře?* 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-235-5

Downův syndrom. *Co je to Downův syndrom*. [online] [cit. 27.7.2010] Dostupné na internetu:

<<http://www.downuvsyndrom.wz.cz/#syndromu>>

DS jeden chromozom navíc. *Downův syndrom* [online] [cit. 16.10.2009] Dostupné na internetu: < <http://www.downuvsyndrom.wz.cz/#syndromu> >

FRANKL, Viktor. Emanuel. *Lékařská péče o duši*. 2. vyd. Brno: Cesta, 2006. ISBN 80-7295-085-1

HARTL, Pavel. HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X

HELUS, Zdeněk. *Sociální psychologie pro pedagogy*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2007. ISBN 978-80-247-1168-3

KUBÍČE, Jiří, KUBÍČOVÁ, Zdeňka. *Máme mnoho společného. Integrace tělesně a mentálně postižených žáků, příležitost a odpovědnost*. 1.vyd. Praha: TECH-MARKET, 1997. ISBN 80-86114-08-2

MAČÁK, Jiří, MAČÁKOVÁ, Jana. *Patologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2004. ISBN 80-247-0785-3

MARKOVÁ, Zdeňka, STŘEDOVÁ, Ljuba. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN, knižnice speciální pedagogiky 1987

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7

Odlíšnost. Poslední úprava 2.7.2007[online][citace 18.5.2008].Dostupné na [www: <http://www.saspi.cz>](http://www.saspi.cz)

RICHTMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6

SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. ISBN 978-80-247-1733-3

SOBOTKOVÁ, Daniela, DITTRICHOVÁ, Jaroslava. a kolektiv. *Narodilo se s problémy, a co bude dál?* 1.vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2003. ISBN 80-247-0398-X

ŠVINGALOVÁ, Dana, *Teorie a praxe případové práce ve speciální pedagogice*. Liberec: TUL, 2004. ISBN 80-7083-819-1

THOMPSON & THOMPSON. *Klinická genetika*. 6. vyd. Praha: Triton, s.r.o, 2004. ISBN 80-7254-475-6

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY V PRAZE, *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotnických problémů ve znění 10. revize*. 2. vyd. Praha: Bomton agency, s.r.o., 2008. ISBN 978-80-904259-0-3

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. 1.vyd. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-178-214-9

VÁGNEROVÁ, Marie. *Základy psychologie*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0841-3

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie pro pomáhající profese*. 1.vyd. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-678-0

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2.vydání. Praha: Portál 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, Marie., HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana., ŠTĚCH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. 1. vyd. Praha: Karolinum 2000. ISBN 80-7184-929-4

Vyhláška č. 182/1991 Sb. kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení. *In Sbírka zákonů České a Slovenské federativní republiky*. Částka 37. s. 871-874

Vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. *In Sbírka zákonů České republiky*. Částka 20. s. 490-492

Vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. *In Sbírka zákonů České republiky*. Částka 20. s. 503-508

Zákon č. 100/1988 Sb., zákon o sociálním zabezpečení. *In Sbírka zákonů Československé socialistické republiky*. Částka 21. s. 581 – 622

Zákon č. 117/1995 Sb., zákon o státní sociální podpoře. *In Sbírka zákonů České republiky.*
Částka 31. s. 1634 - 1653

Zákon č. 189/2004 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon). *In Sbírka zákonů České republiky.* Částka 58. s. 2822 - 2829

Zákon č. 435/2004 Sb., zákon o zaměstnanosti. *In Sbírka zákonů České republiky.* Částka 143. s. 8270 -8316

Zákon č. 561/2004 Sb., zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). *In Sbírka zákonů České republiky.* Částka 190. s. 10262 -10324

Zákon č. 563/2004 Sb., zákon o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů. *In Sbírka zákonů České republiky.* Částka 190. s. 10333 -10345

Zákon č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách. *In Sbírka zákonů České republiky.*
Částka 37. s. 1257 -1289

Zákon č. 317/2008 Sb., úplné znění zákona 561/2004 Sb., školský zákon. *In Sbírka zákonů České republiky.* Částka 103. s. 4826-4904

8 Seznam příloh

Příloha č. 1- Soubor informací, zjišťovaných analýzou spisové dokumentace

Příloha č. 2- Příloha č. 2 k vyhlášce č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších zákonů - Zdravotní postižení odůvodňující přiznání mimořádných výhod

Příloha č. 3- Příloha č. 3 k vyhlášce č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších zákonů - Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany

Příloha č. 4- Příloha č. 4 k vyhlášce č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších zákonů - Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro těžce zdravotně postižené občany

Příloha č. 5- Příloha č. 5 k vyhlášce č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších zákonů - Těžké vady nosného nebo pohybového ústrojí

Příloha č. 6- Fotodokumentace - Příspěvek na úpravu bytu poskytovaný dle § 34 vyhlášky č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších zákonů

Příloha č. 7- Fotodokumentace - Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek poskytovaný dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších zákonů

Příloha č. 8- Fotodokumentace - Příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla poskytovaný dle § 35 vyhlášky č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších zákonů

Soubor informací zjišťovaný obsahovou analýzou spisové dokumentace osob se zdravotním postižením

1. Věk

☐ 6-15 let ☐ 16-26 let ☐ jiné

2. Příčina zdravotního postižení

☐ vrozené

☐ získané způsobené: ☐ úrazem ☐ nemocí ☐ jiné

3. Zdravotní postižení

☐ zrakové ☐ sluchové ☐ mentální ☐ pohybové (tělesné) ☐ vnitřní ☐ řečové
(komunikační) ☐ jiné

4. Příspěvek na péči poskytnut v

☐ I. stupni závislosti ☐ II. stupni závislosti ☐ III. stupni závislosti

☐ IV. stupni závislosti

5. V důsledku zdravotního postižení je omezeno

☐ mobilita ☐ sebeobsluha ☐ komunikační schopnosti

☐ stravovací možnosti ☐ způsobilost k právním úkonům ☐ jiné

6. Pomoc zajišťuje

☐ zákonný zástupce ☐ rodinný příslušník ☐ pěstoun (příbuzný) ☐ pěstoun

☐ asistenční služba ☐ pečovatelská služba ☐ ústavní zařízení ☐ jiné

7. Sociální služby

☐ nečerpány ☐ čerpány denně ☐ čerpány 1- 3x týdně ☐ čerpány 1- 3x měsíčně

☐ čerpány výjimečně (max. 4x ročně) ☐ jiné

8. Důvod nečerpání služeb nebo čerpání v omezeném rozsahu

☐ dítě nepotřebuje žádné speciální sociální služby ☐ nevyhovující provozní doba

☐ nedostatečné služby ☐ nevyhovující struktura služby ☐ nedostatek financí

☐ malá kapacita zařízení ☐ nedostatečná dopravní obslužnost v místě bydliště

☐ velká vzdálenost od místa bydliště ☐ jiné

9. Forma vzdělávání

☐ základní škola ☐ integrace v základní škole ☐ základní škola praktická ☐ základní škola speciální ☐ speciální škola pro žáky se smyslovými poruchami ☐ zbavení povinnosti vykonávat školní docházku ☐ jiné

10. Mimořádné výhody

☐ nepřiznány ☐ I. stupeň TP ☐ II. stupeň ZTP ☐ III. stupeň ZTP/P

Příloha č. 2 k vyhlášce č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších předpisů

Zdravotní postižení odůvodňující přiznání mimořádných výhod

1. Mimořádné výhody I. stupně (průkaz TP) se přiznávají v těchto případech postižení:

- a) ztráta úchopové schopnosti nebo podstatné omezení funkce horní končetiny (například na podkladě anatomické ztráty, ochrnutí, mízního edému),
- b) anatomická ztráta několika prstů na obou nohou nebo ztráta nohy v kloubu Lisfrankově nebo Chopartově a výše, až po bérce včetně,
- c) podstatné omezení funkce jedné dolní končetiny (například na podkladě funkčně významné parézy, arthrózy kolenního a kyčelního kloubu nebo ztuhnutí kolenního nebo kyčelního kloubu, stav po endoprotéze, paklobu bérce nebo stehenní kosti),
- d) omezení funkce dvou končetin (například na podkladě lehké hemiparézy nebo paraparézy, arthrotického postižení nosných kloubů obou dolních končetin, těžší formy osteoporózy, polyneuropathií, nestability kloubů nebo zánětlivého postižení kloubů),
- e) zkrácení jedné dolní končetiny přesahující 5 cm,
- f) onemocnění páteře, stavy po operacích a úrazech páteře s přetrvávajícími projevy nervového a svalového dráždění, insuficiencí svalového korzetu a omezením pohyblivosti dvou úseků páteře,
- g) postižení cév jedné dolní končetiny s těžkou poruchou krevního oběhu (například s trofickými změnami, mízním edémem, klaudikacemi, s těžkým varikosním komplexem),
- h) záchvatová onemocnění různé etiologie spojená s opakovanými poruchami vědomí, závrativé stavy.

2. Mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP) se přiznávají v těchto případech postižení:

- a) anatomická ztráta jedné dolní končetiny v kolenním kloubu nebo ve stehně,
- b) anatomická ztráta dvou dolních končetin v úrovni Lisfrankova nebo Chopartova kloubu a výše,
- c) funkční ztráta jedné dolní končetiny (například na podkladě těžkého ochrnutí nebo plegie této končetiny, těžké poruchy funkce dvou nosných kloubů se ztrátou opěrné funkce končetiny, stav po implantaci endoprotézy kyčelního nebo kolenního kloubu s výrazně porušenou funkcí operované končetiny),

- d) současné funkčně významné anatomické ztráty části jedné dolní a jedné horní končetiny nebo obou horních končetin v úrovni bérce a předloktí,
- e) podstatné omezení funkce dvou končetin se závažnými poruchami pohybových schopností při neurologických, zánětlivých, degenerativních nebo systémových onemocněních pohybového aparátu (například na podkladě středně těžké hemiparézy nebo paraparézy, podstatného omezení hybnosti kyčelních a kolenních kloubů zpravidla o polovinu rozsahu kloubních exkurzí),
- f) onemocnění páteře, stavy po operacích a úrazech páteře se středně těžkými parézami, výraznými svalovými atrofiemi nebo se závažnými deformitami páteře s omezením exkurzí hrudníku, ztuhnutím tří úseků páteře,
- g) těžké obliterace cév obou dolních končetin s výrazným trofickým postižením a výrazným funkčním postižením hybnosti,
- h) chronické vady a nemoci interního charakteru značně ztěžující pohybovou schopnost (například vady a nemoci srdce s recidivující oběhovou nedostatečností trvající i při zavedené léčbě, dechová nedostatečnost těžkého stupně, selhání ledvin ve stadiu dialýzy, provázené závažnými tělesnými komplikacemi, onkologická onemocnění s nepříznivými průvodními projevy na pohybové a orientační schopnosti),
- i) oboustranná praktická hluchota nebo oboustranná úplná hluchota, kterou se rozumí celková ztráta slyšení podle Fowlera 85 % a více, více než 70 dB,
- j) kombinované postižení sluchu a zraku (hluchoslepota) funkčně v rozsahu oboustranné středně těžké nedoslýchavosti, kterou se rozumí ztráta slyšení podle Fowlera 40 až 65 %, a oboustranné silné slabozrakosti, kterou se rozumí zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí na lepším oku, kdy maximum je menší než 6/60 a minimum rovné nebo lepší než 3/60, nebo oboustranné koncentrické omezení zorného pole v rozsahu 30 až 10 stupňů, i když centrální ostrost není postižena,
- k) oboustranná těžká ztráta zraku, kterou se rozumí zraková ostrost s korekcí, kdy maximum je menší než 3/60, minimum lepší než 1/60.

3. Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P) se přiznávají v těchto případech postižení:

- a) anatomická ztráta dolní končetiny vysoko ve stehně s anatomicky nepříznivým pahýlem nebo v kyčli,
- b) anatomická ztráta obou končetin v bércích a výše nebo ztráta podstatných částí horní a dolní končetiny v úrovni pažní a stehenní kosti nebo obou horních končetin v úrovni paže,

- c) funkční ztráta jedné dolní a jedné horní končetiny (například hemiplegie nebo těžká hemiparéza) nebo obou dolních končetin (například paraplegie nebo těžká paraparéza, těžká destrukce kolenních a kyčelních kloubů),
- d) těžká porucha pohyblivosti na základě závažného postižení několika funkčních celků pohybového ústrojí; funkčním celkem se přitom rozumí trup, páteř, pánev, končetina,
- e) disproporční poruchy růstu provázené závažnými deformitami končetin a hrudníku, pokud tělesná výška po ukončení růstu nepřesahuje 120 cm,
- f) dlouhodobé multiorgánové selhávání dvou a více orgánů, pokud podstatně omezuje pohybové nebo orientační schopnosti,
- g) neúplná (praktická) nevidomost obou očí, kterou se rozumí zraková ostrost s nejlepším možnou korekcí 1/60, 1/50 až světlocit nebo omezení zorného pole do 5 st. kolem centrální fixace, i když centrální ostrost není postižena, nebo úplná nevidomost obou očí, kterou se rozumí ztráta zraku zahrnující stavy od naprosté ztráty světlocitu až po zachování světlocitu s chybnou světelnou projekcí,
- h) oboustranná praktická hluchota nebo oboustranná úplná hluchota u dětí do ukončení povinné školní docházky,
- i) střední, těžká a hluboká mentální retardace nebo demence, je-li IQ horší než 50, psychické postižení s dlouhodobými těžkými poruchami orientace a komunikace,
- j) kombinované těžké postižení sluchu a zraku (hluchoslepota) funkčně v rozsahu oboustranné těžké nedoslýchavosti až hluchoty, kterou se rozumí ztráta slyšení podle Fowlera horší než 65 %, a oboustranné těžké ztráty zraku.

Mimořádné výhody I., II. nebo III. stupně lze přiznat také v případech nemocí a vad neuvedených v bodech 1 až 3, pokud podstatně omezují pohybovou nebo orientační schopnost, a to podle rozsahu a tíže funkčních důsledků srovnatelných s indikacemi uvedenými v bodech 1 až 3

Příloha č. 3 k vyhlášce č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších předpisů

Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany

1. Mimořádné výhody I. stupně (průkaz TP):

- a) nárok na vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob kromě autobusů a vlaků, v nichž je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky,
- b) nárok na přednost při osobním projednávání jejich záležitostí, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

2. Mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP) :

- a) výhody uvedené v bodu 1,
- b) nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem),
- c) sleva 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a 75 % sleva v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

3. Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P) :

- a) výhody uvedené v bodech 1 a 2,
- b) nárok na bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě,
- c) u úplně nebo prakticky nevidomých nárok na bezplatnou přepravu vodícího psa, pokud je nedoprovází průvodce.

Dále může být držitelům průkazu ZTP a ZTP/P poskytnuta sleva poloviny vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní podniky. Při poskytování slevy držitelům průkazu ZTP/P se poskytne sleva poloviny vstupného i jejich průvodci.

Příloha č. 4 k vyhlášce č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších předpisů

Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro těžce zdravotně postižené občany

Název pomůcky (Nejvyšší výše příspěvku z ceny)

I. Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro tělesně postižené občany

1. Polohovací zařízení do postele (100%)
2. Obracecí postel (50%)
3. Vodní zvedák do vany (50%)
4. vypuštěno
5. Přenosný WC (100%)
6. Psací stroj se speciální klávesnicí (50%)
7. Motorový vozík pro invalidy (50%)
8. Židle na elektrický pohon (50%)
9. Přenosná rampa pro vozíčkáře (100%)
10. Zvedací zařízení vozíku na střechu automobilu (100%)
11. Zařízení pro přesun vozíčkáře do automobilu (100%)
12. Individuální úpravy automobilu (100%)
13. vypuštěno
14. Dvoukolo (50%)
15. Šikmá schodišťová plošina (100%)
16. Signalizační pomůcka SYM-BLIK (80%)
17. Koupací lůžko (50%)
18. Nájezdové lyžiny pro vozíčkáře (100%)

II. Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro sluchově postižené občany

Název pomůcky (Nejvyšší částka příspěvku z ceny)

1. Víceúčelová pomůcka pro sluchově postižené děti (100%, nejvýše 3 000 Kč)
2. Signalizace bytového a domovního zvonku včetně instalace (100%)
3. Signalizace telefonního zvonku (100%)
4. Světelný nebo vibrační budík (50%)

5. Telefonní přístroj se zesílením zvuku pro nedoslýchavé včetně světelné indikace zvonění (75%, nejvýše 7000 Kč)
6. Psací telefon pro neslyšící včetně světelné indikace zvonění^{*)} (75%)
7. Přídavná karta k osobnímu počítači a programové vybavení emulující psací telefon pro neslyšící^{*)} (75%)
8. Fax^{**) (75%)}
9. Faxmodemová karta k počítači a programové vybavení emulující fax^{**) (75%)}
10. Videorekordér (50%, nejvýše 7 000 Kč)
11. Televizor s teletextem (50%, nejvýše 7 000 Kč)
12. Doplnění stávajícího televizoru o dekodér teletextu včetně montáže (50%)
13. Přenosná naslouchací souprava s rádiovým nebo infračerveným přenosem (75%)
14. Přístroj k nácviku slyšení (50%)
15. Bezdrátové zařízení umožňující poslech televizního přijímače nebo jiného zdroje zvuku (50%)
16. Individuální přenosný naslouchací přístroj (nejde o elektronické sluchadlo) (50%)
17. Individuální indukční smyčka (50%)
18. Indikátor hlásek pro nácvik v rodině (75%)

^{*)} Příspěvek lze poskytnout pouze na jednu z pomůcek uvedených v bodech 6 a 7.

^{**) Příspěvek lze poskytnout pouze na jednu z pomůcek uvedených v bodech 8 a 9.}

III. Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro zrakově postižené občany

Název pomůcky (Nejvyšší částka příspěvku z ceny)

1. Kancelářský psací stroj (50%)
2. Slepecký psací stroj (100%)
3. Magnetofon, diktafon (100%, nejvýše 4500 Kč)
4. Čtecí přístroj pro nevidomé s hmatovým výstupem (100%)
5. Digitální čtecí přístroj pro nevidomé s hlasovým výstupem (100%)
6. Kamerová zvětšovací televizní lupa (100%)
7. Digitální zvětšovací televizní lupa (100%)
8. Adaptér hlasového syntetizátoru pro nevidomé (100%)
9. Programové vybavení pro digitální zpracování obrazu (100%)
10. Tiskárna reliéfních znaků pro nevidomé (100%)

11. Jehličková jednobarevná tiskárna (50%)
12. Zařízení pro přenos digitálních dat (100%)
13. Elektronický zápisník pro nevidomé s hlasovým nebo hmatovým výstupem (100%)
14. Elektronická komunikační pomůcka pro hluchoslepé (100%)
15. Kapesní kalkulátor s hlasovým výstupem (100%)
16. Slepecké hodinky a budíky s hlasovým nebo hmatovým výstupem (50%)
17. Měřicí přístroje pro domácnost s hlasovým nebo hmatovým výstupem (50%)
18. Indikátor barev pro nevidomé (100%)
19. Elektronická orientační pomůcka pro nevidomé a hluchoslepé (100%)
20. Dvoukolo (50%)

Příloha č. 5 k vyhlášce č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších předpisů

Těžké vady nosného nebo pohybového ústrojí

- a. amputační ztráta dolní končetiny ve stehně,
- b. amputační ztráta obou dolních končetin v bérkách a výše,
- c. funkční ztráta obou dolních končetin na podkladě úplné obrny (plegie) nebo těžkého ochrnutí,
- d. ankylóza obou kyčelních kloubů nebo obou kolenních kloubů nebo podstatné omezení hybnosti obou kyčelních nebo kolenních kloubů pro těžké kontraktury v okolí,
- e. současné ztuhnutí všech úseků páteře s těžkým omezením pohyblivosti alespoň dvou nosných kloubů dolních končetin,
- f. těžké funkční poruchy pohyblivosti na základě postižení několika funkčních celků pohybového ústrojí s případnou odkázaností na vozík pro invalidy; funkčním celkem se přitom rozumí trup, pánev, končetina,
- g. disproporční poruchy růstu provázané deformitami končetin a hrudníku, pokud tělesná výška postiženého po ukončení růstu nepřesahuje 120 cm,
- h. anatomická nebo funkční ztráta končetiny.

Příspěvek na úpravu bytu poskytovaný dle § 34 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Úprava bytového jádra v bytě panelového domu



Koupelna v bytě panelového domu po úpravě – vybourání vany, instalace sprchového koutu



WC před úpravou



WC po úpravě – namontováno madlo

WC je opatřeno vysokým sedátkem pro snadné usednutí a vstávání z toaletní mísy (hradí ZP)

Příspěvek na úpravu bytu poskytovaný dle § 34 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Úprava bytového jádra v bytě panelového domu



Koupelna v bytě panelového domu – před úpravou: vysoká vana, úzké dveře, umyvadlo nad vanou – nevyhovující prostorově

Po úpravě – bytové jádro vybouráno, vyzděné sprchovací místo opatřené madly – osoba je sprchována přímo na vozíku

Zdroj: archiv autorky

Příspěvek na úpravu bytu poskytovaný dle § 34 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Úprava koupelny a WC v rodinném domku



Původně vana, do které bylo obtížné syna dostat.

WC v samostatné místnosti, kdy matka z prostorových důvodů měla ztíženou manipulaci se synem.



WC vybudováno nově s dostatečným prostorem pro manipulaci.

Vana vybouraná, vyzděný sprchový kout opatřený sprchovací sedačkou.

Zdroj: archiv autorky

Příspěvek na úpravu bytu poskytovaný dle § 34 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Úprava vstupu do rodinného domu



Jedná se o starou rodinnou vilu. Vstup do domu a bytových jednotek má několik schodů před domem i v domě. Rodina vyřešila vstup do domu pro dceru vozíčkářku vybudováním nájezdové rampy a instalací nových vstupních dveří přímo do obývacího pokoje bytu.

Zdroj: archiv autorky

Příloha č. 7

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek poskytovaný dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Schodišťová sedačka instalovaná na schodišti v rodinném domku



Schodišťová sedačka umožňuje uživateli překonávat schodiště. V minulosti řešil zdolávání schodiště pomocí schodolezu, který obsluhoval otec. Po odstěhování otce ze společné domácnosti syn nemohl využívat patro RD neboť schodolez musí obsluhovat druhá osoba.

Zdroj: archiv autorky

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek poskytovaný dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Individuální úprava motorového vozidla



Vozidlo je upraveno k přepravě osoby sedící na vozíku. Má sníženou podlahu a je vybaveno sklápěcí nájezdovou rampou, rychloupínačem invalidního vozíku a bezpečnostními pásy. Cena celkové úpravy se pohybuje kolem 140.000 Kč dle typu vozidla a dodavatele úpravy. Žadatelka zakoupila ojeté MV s již provedenou úpravou. Příspěvek byl poskytnut matce těžce postižené zletilé dcery. Paní ovdověla a sama nemá dostatečnou sílu přemístit zletilou dceru z vozíku do automobilu. S provedenou úpravou najede vozíkem přímo do vozidla a odpadá tak složitá manipulace s dcerou. Maminka je úpravou nadšená a vyjíždí s dcerou do přírody několikrát týdně.

Zdroj: archiv autorky

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek poskytovaný dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Individuální úprava motorového vozidla



V motorovém vozidle je namontovaná otočná sedačka. Ta usnadní doprovodné osobě jednodušší přesunutí pohybově postižené osoby z vozíku do motorového vozidla. K sedačce lze dokoupit příslušenství - mezinožní klín, tříbodové pásy nebo opěrku hlavy dle potřeb zdravotně postižené osoby. Cena této úpravy byla 59.785 Kč.

Zdroj: archiv autorky

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek poskytovaný dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Elektronické bidetové prkénko

Příspěvek lze poskytnout jako na srovnatelnou pomůcku dle přílohy č. 4, pol. č. 5 (přenosné WC), k vyhlášce č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů. Na pomůcku lze přiznat příspěvek až ve výši 100% pořizovací ceny.



Elektronický bidet slouží k jednoduché očištění po vykonání potřeby. Příspěvek je poskytován těžce pohybově postiženým osobám např. po CMP. Bidetové prkénko má funkci omývání vodou a sušení. Lze ho obsluhovat digitálními tlačítky umístěnými přímo na boku prkénka nebo pomocí dálkového zařízení, které lze umístit kdekoli v dosahu uživatele. Lze přikoupit o dálkové zařízení umožňující obsluhu nohou, které je položeno na podlaze.

Zdroj: archiv autorky

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek poskytovaný dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Kompenzační pomůcky pro nevidomé a slabozraké

Pomůcky, na které lze získat příspěvek dle vyhlášky č. 182/1991 Sb. (kamerové lupy, digitální lupy, tiskárny, psací stroje, měřicí přístroje pro domácnost, časové přístroje, zařízení s hlasovým a hmatovým výstupem, elektronický zápisník, kalkulačka, pomůcky na orientaci, speciální programy na PC, dvoukolo a pomůcky srovnatelné s uvedenými)



Kamerová televizní lupa

COMPACT Mini je elegantní, velmi malá a lehká kapesní kamerová lupa s LCD displejem s vysokým rozlišením. Vzhledem k malým rozměrům je snadné lupu držet dvěma prsty a číst. Pohodlnější však je čtení s lupou na výklopném stojáčku, kdy lupa spočívá přímo na čtené předloze. Momentkovým tlačítkem lze text či obrázek znehybnit. Cena: 13.000 Kč

ColorTest – indikátor barev obsahuje hlavní a vedlejší menu. Hlavní má funkci čas, datum, termíny, stopky, informace. Ve vedlejší menu lze zjistit stav baterie, teplotu v místnosti. Typ De lux je vybaven diktafonem se záznamníkem a rozpisovačem Eur. Cena: 18.900 Kč



Kapesní kamerová lupa COMPACT Mini (vlevo), ColorTest – indikátor barev

Zdroj: archiv autorky

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek poskytovaný dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Kompenzační pomůcky pro nevidomé a slabozraké



Brailský komunikátor ALVA BC640

Alva BC640 je přenosný 40ti znakový brailský terminál, který lze připojit ke kapesnímu počítači, mobilnímu telefonu nebo ke stolnímu počítači pomocí bezdrátového rozhraní Bluetooth nebo USB kabelem. Terminál dokáže nevidomým uživatelům nahradit počítačovou obrazovku a odečítač Hal nebo Supernova ve verzi Dolphin Pen (USB tyčka) lze nosit v zobrazovači. S volitelným přídatným modulem, který obsahuje brailskou klávesnici a reproduktory, poslouží ve spojení s kapesním počítačem nebo mobilem též jako zápisník. Cena: 150 – 328.000 Kč; 70ti a 80ti znakové řádky mnohem více.



Měřiče času s hlasovým výstupem (vlevo), s hmatovým výstupem (budík vpravo)

Zdroj: archiv autorky

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek poskytovaný dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Kompenzační pomůcky pro nevidomé a slabozraké

Pomůcky hrazené z veřejného zdravotního pojištění (sférické lupy, lupové brýle, bílé hole dalekohledový systém do dálky a na blízko apod.)



Bílé hole používají nevidomí k orientaci při chůzi. Signalizační hole (první 3 zleva) mají upozornit okolí na jedince se zrakovou vadou.



Ruční lupy jsou optické pomůcky pro práci do blízka. Vyrábí se ve zvětšení od 1,5x do 20x, většinou s přídavným osvětlením. Od zvětšení 4x, je provedení lupové čočky sférické což odstraňuje zobrazovací vady.

Zdroj: archiv autorky

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek poskytovaný dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Kompenzační pomůcky pro nevidomé a slabozraké usnadňující orientaci



Vchod do budovy je opatřen radiomajákem (černá kostka nad vchodem), který vydává zvukový signál (přerušovaně pípá). Lze ho aktivovat dálkovým ovladačem.

Pomůcka - dálkový ovladač pro nevidomé - umožňuje dálkovou aktivaci některých ozvučených autobusů, semaforů a např. akustické signalizace na železničních přejezdech.



Ve městech jsou již běžné ozvučené přechody pro chodce, signální a varovné pásy na chodnících, které nasměrují nevidomého ke konkrétnímu cíli (přechodu, budově, dveřím apod.) Informační tabulky v bodovém písmu, zvukové a hlasové orientační majáky umístěné nejčastěji na veřejných budovách, v metru, dopravních prostředcích.

Zdroj: archiv autorky

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek poskytovaný dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Kompenzační pomůcky pro nevidomé a slabozraké

Pichtův mechanický psací stroj pro psaní v bodovém písmu – ERIKA

Pomocí Pichtova psacího stroje Erika lze zapisovat text v bodovém písmu na speciální papír.

Stroj má široký válec se zpátečkou a rychloposuvem, klávesnici v obouručním provedení.

Cena: 14 - 19.000 Kč



Každý bod má „svoji“ klávesnici.



Napsaný text je možno hmatem kontrolovat

Zdroj: archiv autorky

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek poskytovaný dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Kompenzační pomůcky pro nevidomé a slabozraké

Jednoduchá tabulka, pomocí které lze psát bodovým písmem. Mezi desky se vloží speciální papír. Trnem se poté vytlačují body jednotlivých písmen. Každé písmeno nebo číslo do jednoho obdélníčku. Píše se zrcadlově a napsané nelze průběžně kontrolovat.

Zajímavostí je, že u bodového písma nelze změnit jeho velikost. V porovnání s klasicky psaným písmem bodové písmo zabere 6x více místa.



Pro zápis veškerých textů se používá česká základní znaková sada Braillova písma. Existuje 64 kombinací šesti bodů uspořádaných do dvou sloupečků a třech řad, které jsou vytlačené. Pro zápis mnoha znaků 64 kombinací nestačí, a proto existují tzv. prefixy, které mění význam znaku nebo skupiny znaků, před nimiž stojí. Pro tisk se používá speciální tvrzený papír.

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek poskytovaný dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Kompenzační pomůcky pro nevidomé a slabozraké

Kapesní hodinky s hmatovým ciferníkem. Vrchní sklíčko se odklopí a hmatem lze zjistit časový údaj.



Kalendář je tištěný zvětšeným černotiskem a zároveň bodovým písmem

Zdroj: archiv autorky

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek poskytovaný dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Kompenzační pomůcky pro pohybově postižené

Polohovatelný přívěsný vozík za kolo „Kozlík“ je určený pro přepravu dětí při volnočasových aktivitách. Kolečka lze nahradit lyžemi pro pohyb ve sněhu. Vozík lze využívat samostatně jako kočárek.



Příspěvek lze poskytnout dle přílohy č. 4, položka č. 14 (dvoukolo), k vyhlášce č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů jako na srovnatelnou pomůcku. Na pomůcku lze přiznat příspěvek až ve výši 50% pořizovací ceny. V tomto případě byla dovozcem stanovena cena vozíku ve výši 24.500 Kč a ski set sáně jako součást zimní výbavy částkou 5.900 Kč. Žadatel na základě žádosti o příspěvek na pořízení kompenzační pomůcky obdržel příspěvek na pořízení kompenzační pomůcky ve výši 15.200 Kč.

Zdroj: archiv autorky

Příloha č. 8

Příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla poskytovaný dle § 35, vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Zvláštní úprava motorového vozidla – úprava pro paraplegika – ruční řízení – plyn se ovládá pákou pod volantem. Pomocná koule na volantu usnadňuje ovládání volantu.



Zdroj: archiv autorky